

# Proposta de Memória Acadêmica

## 1. Ficha Técnica

### Título do Programa:

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

### Entidade Organizadora / Provedor Educacional:

Hygeia Learning Hub.

### Fonte Científica Exclusiva:

Conteúdos extraídos e adaptados do journal *Haemophilia* (Publicação Oficial da Federação Mundial de Hemofilia - WFH - e da Associação Europeia de Hemofilia e Distúrbios Correlatos - EAHAD).

### Modalidade de Ensino:

Formação 100% Online (E-learning interativo) + Webinar de Abertura ao Vivo.

### Datas Previstas de Edição:

De outubro de 2026 a maio de 2027 (Plataforma aberta durante 8 meses).

### Acreditação:

Créditos de Formação Continuada (CFC) do Sistema Nacional de Saúde (SNS) da Espanha para as profissões de saúde. (*Nota estratégica: Em análise processo de avaliação para equivalência/chancela local no Brasil*).

### Chancelas Científicas:

Sociedade Espanhola de Hematologia e Hemoterapia (SEHH). Sociedade Espanhola de Trombose e Hemostasia (SETH). Em análise processo de avaliação ABHH (Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular; APH - Associação Portuguesa de Hemofilia e de Outras Coagulopatias Congénitas

## Patrocínio / Suporte Educacional (Unrestricted Educational Grant):

Programa financiado através de uma bolsa educacional irrestrita. As entidades patrocinadoras não intervirão no desenho pedagógico, na seleção dos autores, nem no conteúdo científico independente do programa.

## 2. Apresentação do curso

O programa formativo "State of the Art in Hemophilia: Self Assessment Program" nasce como uma iniciativa de excelência médica impulsionada pelo Hygeia Learning Hub. Trata-se de um curso de atualização avançada, estruturado em formato e-learning interativo, desenhado para acompanhar o especialista em hematologia em uma das transições terapêuticas mais disruptivas das últimas décadas: a passagem da terapia de substituição clássica para os agentes reequilibrantes.

Através de uma rigorosa seleção de literatura científica proveniente do periódico *Haemophilia* e outros recursos de grande valor pedagógico da World Federation of Hemophilia (vídeos, podcasts, etc.), o programa articula um currículo de três módulos que abrange desde a caracterização genotípica de precisão, passando pela farmacologia clínica das terapias de não-reposição (anticorpos monoclonais Anti-TFPI), até culminar no impacto humanístico que a via subcutânea traz para a biografia do paciente crônico.

O curso será inaugurado com um Seminário Web (Kick-off) de alto nível, e se desenvolverá sob uma metodologia baseada em casos clínicos, *Critical Debate* e ferramentas de aplicabilidade real (*Practice insights*), exigindo uma autoavaliação constante (*Self-Assessment*) por parte do aluno para a obtenção da certificação.

## 3. Justificativa da atividade

O manejo clínico da hemofilia (A e B) encontra-se em um ponto de inflexão histórico. Apesar dos inegáveis avanços alcançados com os fatores recombinantes e as terapias de meia-vida estendida (EHL), a carga do tratamento intravenoso, o impacto na rede vascular e o risco de desenvolvimento de inibidores continuam representando desafios significativos que limitam a qualidade de vida e a autonomia plena do paciente.

Neste contexto, a inibição da via do fator tecidual (TFPI) emerge como um paradigma terapêutico revolucionário. Moléculas de desenvolvimento recente — como os anticorpos monoclonais marstacimabe e concizumabe — propõem um cenário clínico inédito: o reequilíbrio hemostático. Ao atuarem bloqueando o inibidor fisiológico da coagulação, essas terapias subcutâneas permitem a geração de trombina independentemente da deficiência do fator (VIII ou IX) e da presença ou ausência de inibidores.

**Necessidade formativa do especialista:** A irrupção iminente desta inovação exige que o hematologista atualize suas competências em três dimensões críticas, as quais justificam o desenvolvimento integral deste programa:

1. **Dimensão Genômica:** A medicina de precisão atual requer a compreensão de como a arquitetura genética do paciente influencia o fenótipo hemorrágico e ajuda a prever a resposta às novas terapias sistêmicas.
2. **Dimensão Fisiopatológica e Clínica:** É imperativo dominar o novo mecanismo de ação fisiológico, a interpretação de métricas analíticas de última geração (como os ensaios de geração de trombina - TGA) e estabelecer algoritmos seguros para a transição (*switch*) da profilaxia padrão intravenosa para as terapias subcutâneas.
3. **Dimensão Humanista e Integral:** A redução drástica da "carga da doença" (*Treatment Burden*) graças à via subcutânea obriga a repensar a relação médico-paciente. O especialista precisa incorporar ferramentas de Tomada de Decisão Compartilhada (SDM) para acompanhar o paciente em sua transição da dependência hospitalar (*Disease*) para a autonomia vital (*Illness*), empoderando-o em seus projetos laborais, esportivos e de lazer.

Por tudo isso, a presente atividade formativa é indispensável para garantir que os especialistas disponham da capacitação científica e das "*soft skills*" necessárias para liderar esta nova era no tratamento integral das coagulopatias.

## 4. Objetivos da atividade

### 4.1 Objetivo Geral

Capacitar o especialista em Hematologia e Hemoterapia no manejo clínico integral da hemofilia sob o novo paradigma dos agentes reequilibrantes (Anti-TFPI), dotando-o das ferramentas necessárias para integrar a medicina de precisão genômica com uma abordagem humanista focada na redução da carga de tratamento e na autonomia do paciente.

### 4.2 Objetivos Específicos

Para alcançar o objetivo geral, o programa propõe a aquisição das seguintes competências específicas:

**De conhecimento fisiopatológico e genético:**

- Compreender a influência da arquitetura genética no fenótipo hemorrágico do paciente com hemofilia.
- Identificar e interpretar os achados das ferramentas de sequenciamento de nova geração (NGS) para prever o risco de desenvolvimento de inibidores e a resposta a novas terapias.

#### De manejo clínico e terapêutico:

- Analisar a eficácia, segurança e mecanismo de ação do reequilíbrio hemostático mediado pelos anticorpos monoclonais anti-TFPI (marstacimabe e concizumabe) baseando-se na última evidência de ensaios fase 3.
- Interpretar de forma prática as métricas analíticas de monitoramento avançadas, com ênfase especial nos ensaios de geração de trombina (TGA).
- Aplicar algoritmos de decisão clínica baseados em evidências para realizar uma transição segura (*switch*) das terapias de reposição intravenosa para a profilaxia subcutânea com agentes reequilibrantes.

#### De habilidades humanísticas e comunicação (Soft Skills):

- Incorporar estratégias de comunicação avançadas e Medicina Narrativa para conduzir de forma empática o aconselhamento genético na consulta clínica.
- Aplicar o modelo de Tomada de Decisão Compartilhada (SDM) para envolver o paciente na escolha de sua terapia, avaliando o impacto da mesma através dos Resultados Relatados pelos Pacientes (PROs).
- Transformar a vantagem técnica da administração subcutânea em planos de ação que empoderem o paciente para alcançar seus projetos de vida (esporte, viagens, inserção no mercado de trabalho), minimizando o *Treatment Burden*.

## 5. Estrutura e Conteúdos Acadêmicos

O programa estrutura-se em três módulos principais, desenhados sob um modelo de aprendizagem progressiva. Cada módulo garante a aquisição integral de competências mediante um desenho instrucional padronizado (UX) composto por 8 seções pedagógicas de cumprimento obrigatório para o aluno.

## Módulo 1: Genética de Precisão: A Base da Nova Hematologia

*Objetivo do Módulo:* Estabelecer a necessidade da caracterização molecular para a medicina personalizada e prever o comportamento clínico diante das novas terapias sistêmicas.

- **Executive Brief:** (Texto + Podcast). Resumo executivo introdutório: "Da mutação ao fenótipo: Por que a genética dita o futuro do tratamento?".
- **Scientific Core:** Artigos completos (*Full-text*) extraídos da *Haemophilia* sobre correlação genótipo-fenótipo e sequenciamento de nova geração (NGS), diagramados com a extração de "pontos-chave" (*Key Takeaways*).
- **Critical Debate:** Artigos de revisão/opinião analisando controvérsias atuais: "É ético e custo-efetivo o rastreamento genético universal em todos os graus de severidade?".
- **Further readings:** Resumos breves com links diretos para o PubMed e registros genéticos da WFH de livre acesso para ampliação bibliográfica.
- **Practice insights:** Resumo prático tipo "Mensagens para levar para casa" (*Take-home messages*) sobre como interpretar um laudo genético complexo na prática diária para prever inibidores.
- **Clinical Cases:** Resolução interativa de um caso clínico (ex. paciente pediátrico com mutação de alto risco) com perguntas e respostas. Inclui uma pincelada humanista focada no manejo do aconselhamento genético e na comunicação com a família.
- **Self-Assessment:** Questionário interativo de avaliação (10 questões de múltipla escolha com feedback fundamentado) para consolidar os conceitos teóricos.
- **Multimedia:** Material audiovisual complementar que inclui vídeos explicativos do componente genético da hemofilia e uma animação 3D sobre a cascata de coagulação a nível molecular.

## Módulo 2: O Novo Paradigma: Agentes Reequilibrantes (Anti-TFPI)

*Objetivo do Módulo:* Análise exaustiva da evidência clínica, eficácia e segurança clínica dos anticorpos monoclonais anti-TFPI (marstacimabe e concizumabe).

- **Executive Brief:** (Texto + Podcast). Resumo executivo: "Inibição da via do fator tecidual: Uma nova via para a hemostasia sem reposição de fator".

- **Scientific Core:** Artigos completos (*Full-text*) sobre os resultados dos ensaios clínicos pivotais fase 3 (BASIS e explorer), detalhando *endpoints* primários, metodológicos e de segurança.
- **Critical Debate:** Artigos abordando o principal desafio clínico atual: o monitoramento da terapia através de ensaios de geração de trombina e o manejo proativo do risco pró-trombótico.
- **Further readings:** Resumos com links diretos para as diretrizes de consenso mais recentes da WFH/EAHAD sobre o manejo das terapias de não-reposição.
- **Practice insights:** Algoritmo clínico de decisão passo a passo: "Qual perfil de paciente é o candidato ideal para iniciar profilaxia com um Anti-TFPI?".
- **Clinical Cases:** Caso clínico interativo com Q&A focado na abordagem prática da transição terapêutica (*switch*) de um paciente de fator recombinante padrão intravenoso para um anticorpo monoclonal subcutâneo.
- **Self-Assessment:** Questionário formativo de avaliação (10 questões de múltipla escolha com feedback fundamentado) sobre dosagem, esquemas de resgate e segurança dos agentes reequilibrantes.
- **Multimedia:** Curadoria de vídeos selecionados de simpósios/congressos internacionais recentes e visualização de um MoA (Mecanismo de Ação) interativo e gerado por IA mostrando a inibição do TFPI.

### Módulo 3: O Paciente no Centro: A Revolução da Subcutaneidade e o Humanismo

*Objetivo do Módulo:* Integrar a vantagem técnica da via subcutânea com o modelo de Medicina Hipocrática, focando-nos na autonomia clínica e na redução da carga da doença crônica.

- **Executive Brief:** (Texto + Podcast). Resumo executivo: "Da *Disease* à *Illness*: Como a via subcutânea redesenha a biografia e o projeto de vida do paciente".
- **Scientific Core:** Artigos completos (*Full-text*) focados em resultados relatados pelos pacientes (*Patient Reported Outcomes* - PROs), métricas de adesão e qualidade de vida (QoL) em terapias subcutâneas.
- **Critical Debate:** Artigos sobre o principal desafio humanista atual: "O impacto da autogestão na relação médico-paciente: Menos visitas hospitalares significa uma perda da aliança terapêutica?".

- **Further readings:** Resumos e links para bibliografia fundamental sobre Medicina Narrativa, abordagem do *Treatment Burden* (carga de tratamento) e modelos de Tomada de Decisão Compartilhada (SDM).
- **Practice insights:** Guia rápido de aplicação em consulta desenhado para empoderar o paciente, fomentando sua autonomia para viajar, trabalhar ou praticar esportes livre da "escravidão da veia".
- **Clinical Cases:** Caso clínico narrativo com Q&A: Paciente adulto jovem com fobia de agulhas, mau acesso venoso e baixa adesão. Abordagem da resolução emocional e do impacto sociolaboral após a transição para a via subcutânea.
- **Self-Assessment:** Questionário interativo de avaliação (10 questões de múltipla escolha com feedback fundamentado) sobre a aplicação das escalas de qualidade de vida e ferramentas de comunicação empática médico-paciente.
- **Multimedia:** Material audiovisual complementar de alto impacto emocional (ex. depoimentos reais, reportagens ou documentais curtos respaldados pela WFH sobre a vida do paciente fora do ambiente hospitalar).

## 6. Direção Acadêmica Proposta

- **Editor-Chefe do Programa e Editor do Módulo 2 (Agentes Reequilibrantes):** Dr. Víctor Jiménez Yuste Chefe de Serviço de Hematologia. Hospital Universitario La Paz. Madrid.
- **Editora do Módulo 1 (Genética de Precisão):** Dra. M<sup>a</sup> Teresa Álvarez Román. Chefe de Seção de Hemostasia. Serviço de Hematologia. Hospital Universitario La Paz, Madrid.
- **Editor do Módulo 3 (O Paciente no Centro):** Dr. Ramiro Núñez Vázquez Chefe de Seção de Trombose e Hemostasia. Serviço de Hematologia. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilha.

## 7. Público-Alvo

- Médicos Graduados.
- Especialistas em Hematologia e Hemoterapia.
- Médicos Residentes da especialidade.

## 8. Metodologia e Sistema de Avaliação

### 8.1. Metodologia Docente (UX e Navegação)

O curso está hospedado em um ambiente virtual de aprendizagem (LMS) avançado, acessível de qualquer dispositivo (*design responsive*). A metodologia é assíncrona, permitindo ao especialista conciliar a formação com sua carga assistencial.

Para garantir a assimilação progressiva, a plataforma exige um fluxo de navegação sequencial: o aluno não poderá acessar o exame final sem ter visualizado previamente 100% dos conteúdos dos três módulos e superado as avaliações formativas intermediárias (*Self-Assessments*).

### 8.2. Sistema de Avaliação Integral

O programa implementa um duplo sistema de avaliação para certificar a aquisição de competências:

- **Avaliação Formativa Contínua (Self-Assessments):** Ao finalizar cada módulo, o aluno deverá completar um questionário interativo de 10 perguntas de múltipla escolha. Cada resposta (correta ou incorreta) oferece um feedback fundamentado de forma imediata, referenciando a literatura do *Scientific Core*, o que consolida o aprendizado através da tentativa e erro.
- **Avaliação Somativa Final:** Ao concluir o terceiro módulo, o Exame Final Online será desbloqueado. Constará de 30 perguntas de múltipla escolha com resposta única (10 perguntas extraídas aleatoriamente do banco de dados de cada módulo). Critérios de aprovação: Será necessário obter pelo menos 80% de acertos para ser aprovado. O aluno disporá de um máximo de 2 tentativas para superar esta prova.
- **Pesquisa de Qualidade e Satisfação:** Uma vez superado o exame, será requisito indispensável preencher uma pesquisa de satisfação anônima avaliando a qualidade científica, o trabalho dos autores e a plataforma técnica.
- **Acreditação e Diplomas:** Após cumprir todos os requisitos anteriores, a plataforma habilitará o download automático e seguro (com código de verificação) do Diploma Comprobatório, onde constarão explicitamente os logotipos das chancelas científicas e os Créditos concedidos.

# Anexo: Estrutura curso State of the Art

## Accreditação e avais

- Programa dotado de créditos de Formação Continuada (CFC) do Sistema Nacional de Saúde (SNS) espanhol (*Nota: sujeito a equivalência local*).
- Conteúdos alinhados com as diretrizes das sociedades médicas internacionais correspondentes.
- Avalados pelas sociedades médicas nacionais correspondentes.

## Estrutura do curso

- O programa conterà 3 ou mais módulos de especialidades relevantes seleccionadas.
- **Apresentação do programa: (Opcional).** Seminário web de 45 minutos com: uma apresentação de 30 minutos do programa por parte do editor-chefe ou um palestrante convidado, e 15 minutos de perguntas e respostas. -Especialista internacional-.
- Cada módulo contém:
  - **Executive Brief:** Introdução ao módulo em texto + podcast.
  - **Scientific Core:** Artigos completos que incluem pontos-chave.
  - **Critical Debate:** Artigos abordando questões clínicas e controvérsias atuais.
  - **Further readings:** Resumos com links diretos para o PubMed ou para as revistas correspondentes, caso sejam de acesso livre.
  - **Practice Insights:** Como aplicar a informação apresentada na prática clínica. Um resumo prático em formato de "mensagens para levar para casa" (*take-home messages*).
  - **Clinical Cases:** Uma seleção de casos com perguntas e respostas para treinar a aplicação dos conceitos teóricos.

- **Self-Assessment:** Perguntas e respostas interativas para autoavaliação.
- **Multimedia:** Material audiovisual complementar.
- Certificado de participação detalhando os créditos concedidos.