

INFOLETTRE DES ANCIENS BOURSIERS DES CIFH / 2024

J'ai le plaisir de vous faire part de quelques-unes de nos principales réalisations pour 2024. Cette année, nous avons formé avec succès 16 boursiers, une réalisation importante qui souligne notre engagement à élargir l'accès aux soins spécialisés de l'hémophilie. En avril 2024, à l'issue d'un processus de sélection, nous avons accueilli 25 nouveaux boursiers des CIFH qui suivront une formation au cours des deux prochaines années.

L'un des faits marquants de cette année a été la participation de Mahi Constant Eric Gnemagnon, hématologue ivoirienne, au Programme des CIFH. Elle s'est formée aux Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles, en Belgique, du 5 au 23 août 2024, entrant ainsi dans l'histoire en tant que première boursière de Côte d'Ivoire. Cette étape reflète nos efforts continus pour atteindre de nouvelles régions et assurer une plus grande représentation mondiale dans la formation en hémophilie.

En plus de nos efforts de formation en personne, nous avons lancé un nouveau cours de formation en ligne en 2023, conçu par le comité des CIFH pour fournir une compréhension fondamentale des troubles de la coagulation. Cette initiative s'est déjà avérée un succès, plusieurs boursiers ayant terminé le cours en 2024, ce qui renforce encore notre impact éducatif.

Nous encourageons également tous les anciens boursiers et les boursiers actuels à s'engager dans le réseau des anciens boursiers des CIFH,

une plateforme dédiée au développement professionnel, au réseautage et à l'accès aux dernières ressources de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Si vous n'avez pas encore rejoint le réseau, nous vous invitons à vous inscrire et à rester en contact avec vos pairs dans le monde entier.

Alors que nous réfléchissons aux progrès accomplis, nous exprimons notre sincère gratitude à nos boursiers, aux CIFH et aux partenaires pour leur dévouement et leur soutien inébranlables. Vos contributions continuent à façonner l'avenir des soins de l'hémophilie, garantissant que l'expertise atteint ceux qui en ont le plus besoin.

Le bulletin de cette année présente des histoires inspirantes de nos boursiers récemment formés, ainsi que des articles soulignant le travail important de nos CIFH. Nous espérons que vous trouverez leurs expériences aussi motivantes que nous.

Nous vous remercions de faire partie de ce voyage. Nous nous réjouissons de poursuivre notre mission ensemble dans les années à venir.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées,



DR. MIGUEL A. ESCOBAR

Président du comité des Centres internationaux de formation en hémophilie (CIFH)

30 CIFH DANS LE MONDE



CE QU'EN DISENT LES BOURSIERS

Nom du CIFH : Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires | Buenos Aires, Argentina

Directeur du CIFH : Daniela Neme

Nom du boursier des CIFH : Yenirellys González Llamozas

Profession : Psychologue

Pays : Uruguay

Période de formation : 3–15 juin 2024 et 16–28 septembre 2024

Ce fut une expérience enrichissante dans tous les sens. Partager avec d'autres personnes, entre professionnels et patients, et constater les coïncidences et les différences entre le centre où j'ai été accueillie et le centre où je travaille normalement, a été très intéressant pour moi.

Je suis retournée à mon poste de travail avec un grand désir de continuer à créer des propositions visant à améliorer les soins offerts dans mon département. Comme il est nécessaire pour les personnes qui sont en contact permanent avec la maladie d'avoir un endroit où elles se sentent à l'aise et prises en charge ! Et comme il est important également que ce type de bourses existe pour que, en tant que professionnels, nous puissions réfléchir et remettre en question nos procédures afin de pouvoir continuer à les transformer !

Je suis très reconnaissante à la Fédération mondiale de l'hémophilie, au Programme de bourses des Centres internationaux de formation en hémophilie (CIFH), au centre d'accueil, à la licenciée en psychologie Silvina Graña, ainsi qu'à tout le personnel de la Fondation de l'hémophilie en Argentine, qui m'ont permis de me sentir très à l'aise pendant mon séjour d'apprentissage et d'échanges au sein de l'institution.



CE QU'EN DISENT LES BOURSIERS

Nom du CIFH : Hôpital Neckerl–Enfants Malades | Paris, France

Directeur du CIFH : Laurent Frenzel

Nom du boursier des CIFH : Zoeliarisoa Razanajanahary

Profession : Infirmière

Pays : Madagascar

Période de formation : 15 mai–15 juin 2024

- Formation acquise riche en nouvelles connaissances
- Éducation thérapeutique maîtrisée
- Nombreux cas rencontrés
- Les équipes des CIFH très accueillantes, qui fournissent toutes les connaissances nécessaires. Je tiens à les remercier vivement !

Je tiens également à remercier la Fédération mondiale de l'hémophilie de nous avoir donné cette opportunité de découvrir le fonctionnement dans un pays moderne. J'espère pouvoir participer à d'autres activités liées à l'éducation thérapeutique, car c'est très important pour les personnes atteintes d'hémophilie et leurs familles.



CE QU'EN DISENT LES BOURSIERS

Nom du CIFH : Hospital Universitario La Paz | Madrid, Espagne

Directeur du CIFH : Maria Teresa Álvarez Roman

Nom du boursier des CIFH : Bitty Kurian

Profession : Technicienne de laboratoire/technologue

Pays : Inde

Période de formation : 27 mai – 21 juin 2024

Mon séjour à L'Hospital Universitario La Paz de Madrid, en Espagne, a été extrêmement enrichissant. Voici mes principales observations et impressions :

- **Une expertise de niveau mondial** : L'hôpital est mondialement reconnu pour son expertise en matière de troubles de la coagulation. L'opportunité d'apprendre auprès d'éminents professionnels tels que le Dr Victor, la Dre Maria Teresa Álvarez Román et la Dre Nora Butta a été inestimable. Leurs connaissances et leur dévouement à l'avancement du domaine ont profondément influencé ma formation.
- **Approche multidisciplinaire complète** : L'approche holistique du centre en matière de soins aux patients, qui intègre la prise en charge médicale, le conseil génétique et le soutien psychosocial, garantit un traitement complet aux patients. Ce modèle multidisciplinaire m'a permis de mieux comprendre les soins aux patients au-delà du travail de laboratoire.
- **Des installations de pointe** : Le centre de formation dispose d'installations de laboratoire de pointe équipées des outils diagnostiques et thérapeutiques les plus récents. L'expérience pratique avec des instruments avancés tels que l'analyseur ROTEM Delta et l'analyseur Thrombinoscope FluoroSkan Ascent a considérablement amélioré mes compétences pratiques et mes connaissances techniques.



- **Un environnement de recherche innovant :**
L'accent mis sur la recherche et l'innovation crée un environnement dynamique et stimulant. Participer à des études novatrices et se familiariser avec de nouvelles méthodologies de recherche a été à la fois passionnant et instructif.
- **Formation et mentorat exceptionnels :**
La qualité de la formation et du mentorat dispensés par des experts tels que la Dre Nora Butta, Elena Monzón Manzano, Elena G Arias-Salgado et Paula Acuña a été exceptionnelle. Leur engagement dans l'enseignement et leur volonté de partager leur expertise ont considérablement enrichi mon expérience d'apprentissage.
- **Culture de collaboration et de soutien :**
Le centre favorise un environnement de travail axé sur la collaboration et le soutien. Le travail d'équipe et le respect mutuel au sein du personnel créent une atmosphère propice à l'apprentissage. Le sens de la communauté et de l'objectif commun est palpable et motivant.
- **L'accent mis sur les meilleures pratiques :**
L'engagement du centre à mettre en œuvre les meilleures pratiques et à adopter les dernières avancées en matière de gestion des troubles de la coagulation garantit des soins de haute qualité aux patients. L'accent mis sur l'excellence m'a incité à tendre vers les normes les plus élevées dans mon travail.
- **Possibilités de développement professionnel :**
La bourse a offert de nombreuses possibilités de développement professionnel, y compris la mise en réseau avec des experts de premier plan, la participation à des conférences et l'engagement dans des projets de collaboration. Ces expériences ont élargi mes horizons professionnels et ouvert de nouvelles voies pour de futures collaborations.
- **Perspective globale :** La formation dans un établissement prestigieux comme L'Hospital Universitario La Paz m'a donné une perspective plus large sur les défis et les progrès mondiaux dans le traitement de l'hémophilie. Cette perspective globale sera inestimable pour améliorer le traitement de l'hémophilie dans mon pays d'origine.

Dans l'ensemble, ma formation à l'Hospital Universitario La Paz a été une expérience extraordinaire et transformatrice. Les connaissances, les compétences et les idées acquises au cours de cette bourse me permettent d'apporter des contributions significatives au domaine du traitement de l'hémophilie. Je suis profondément reconnaissante de cette opportunité et j'ai hâte d'appliquer ce que j'ai appris au bénéfice des patients et de faire progresser le domaine des troubles de la coagulation.

CE QU'EN DISENT LES CENTRES

Nom du CIFH : Centre d'hémophilie et de thrombose Katharine Dormandy | Londres, Royaume-Uni

Directeur du CIFH : Professor Pratima Chowdary

Le Centre d'hémophilie et de thrombose Katharine Dormandy a été créé en 1964, à l'origine dans une caravane. Le centre est aujourd'hui installé dans des locaux spécialement conçus à cet effet, au rez-de-chaussée de l'hôpital Royal Free de Londres. Avec environ 3 000 patients inscrits, c'est l'un des plus grands centres d'Europe. Il s'engage à fournir des soins complets aux personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation. Le centre est doté d'une équipe de professionnels de la santé hautement qualifiés et expérimentés, notamment des hématologues, des infirmières, des physiothérapeutes et des psychologues, soutenus par un laboratoire spécialisé dans la coagulation. Nous travaillons également en étroite collaboration avec des collègues en obstétrique, gynécologie, orthopédie, radiologie et médecine nucléaire afin d'offrir une approche multidisciplinaire des soins, adaptée aux besoins de chaque patient.

En 1970, il a fait partie des huit premiers centres sélectionnés pour rejoindre la FMH en tant que Centre international de formation en hémophilie (CIFH). Depuis lors, le centre entretient une relation fructueuse de longue date avec la FMH et a formé environ 45 boursiers des CIFH issus de divers horizons, notamment des hématologues, des scientifiques de laboratoire, des infirmières et des physiothérapeutes. Les boursiers bénéficient d'une expérience complète et immersive qui met l'accent sur le travail en équipe multidisciplinaire, le patient étant au cœur de toutes les activités. Ils assistent également à l'intégration du travail clinique et universitaire, couvrant les essais médicaux, les données des registres et les approches de réhabilitation.

La participation au Programme des CIFH est un élément important de la philosophie de notre centre, qui consiste à offrir des possibilités d'éducation et de formation aux boursiers qui





souhaitent en faire l'expérience. L'objectif est de former les futurs leaders du traitement de l'hémophilie et de contribuer à combler les lacunes en matière de traitement à l'échelle mondiale. En retour, le centre bénéficie des riches perspectives et des idées de ces professionnels invités, créant ainsi des liens professionnels durables et des collaborations qui se prolongent bien au-delà de chaque bourse.

Nos boursiers les plus récents étaient Kgomotso Pearl Semetsa, une infirmière spécialisée en hémophilie du Botswana, Gebreamlak Atirsaw, un physiothérapeute éthiopien spécialisé en hémophilie et Anupam Dutta, un médecin indien. Ils ont travaillé aux côtés de l'équipe pluridisciplinaire, observant un large éventail de besoins des patients, et ont conclu leur séjour en partageant leurs propres expériences lors d'un séminaire départemental – un moment fort pour toute l'équipe de Katharine Dormandy.

Notre équipe est fière de continuer à participer à ce programme, et nous tirons également un grand profit professionnel de notre participation au programme et apprenons de nos boursiers. En continuant à accueillir des cliniciens du monde entier, le centre perpétue un héritage

d'excellence et de collaboration qui remonte à ses débuts, dans une caravane, avec le soutien des directeurs successifs du centre et de l'équipe multidisciplinaire. Cet engagement en faveur de la formation et du partenariat reste une caractéristique essentielle du Centre d'hémophilie et de thrombose Katharine Dormandy, et l'équipe se réjouit à l'idée de prolonger cet héritage dans les années à venir.



CHAMPIONS DE LA FMH



TRANSFORMER DES VIES DANS LE MONDE ENTIER

**Rejoignez notre communauté
mondiale de personnes qui se
consacrent à l'amélioration de l'accès
aux traitements et aux soins pour les
générations à venir.**



En savoir plus:
<https://wfh.org/fr/soutenir-nos-actions/#globalchampion>





Pour plus d'informations sur le Programme de bourses
des centres internationaux de formation en hémophilie
(CIFH), veuillez consulter : **www.wfh.org**

CONTACT:

TÉL : +514-875-7944

FAX : +514-875-8916

EMAIL : ihtc@wfh.org

1184 Sainte-Catherine Ouest, Suite 500
Montréal, Québec H3B 1K1 Canada