

EXALUMNOS CIEHEMO BOLETÍN / 2020

EN ESTE NÚMERO

Estadística, p.2

Exalumnos en primer plano, p. 4

Saludos de la Federación Mundial de Hemofilia.

Espero se encuentren bien al recibir este mensaje. El 2020 fue un año como ningún otro. Profesionales médicos y paramédicos de todo el mundo han estado al frente, administrando atención y tratamiento a quienes más lo necesitan.

El Programa de becas de los Centros Internacionales de Entrenamiento en Hemofilia (CIEHEMO) –el programa de desarrollo de atención de la salud de la FMH que más tiempo lleva activo– ha facilitado la capacitación para cientos de profesionales de la salud del campo de los trastornos de la coagulación desde 1972.

El legado del Programa de becas CIEHEMO se percibe a través de toda la comunidad de trastornos de la coagulación. El impacto de este programa es claro, y las historias de este boletín son solamente unos cuantos ejemplos de la labor que los exalumnos CIEHEMO realizan en sus países. Muchos de ustedes son ahora líderes en su campo y continúan retribuyendo a sus comunidades a escala local, nacional e internacional.

Los directores y el personal de los CIEHEMO también se benefician con la experiencia de recibir becarios a través del Programa de becas CIEHEMO. Han tenido la oportunidad de aprender sobre los desafíos que los becarios enfrentan en sus respectivos países y de participar en el intercambio de conocimientos y mejores prácticas. El Programa CIEHEMO promueve alianzas y redes duraderas que se extienden más allá de las fronteras y de los periodos de las becas de capacitación.

El Programa resultó gravemente afectado por la pandemia mundial de COVID-19. Desafortunadamente, desde marzo de 2020 no se ha capacitado a ningún becario en ninguno de los 34 centros internacionales de entrenamiento en hemofilia. Las becas se reanudarán una vez que sea seguro y adecuado hacerlo. En lugar de sesiones de entrenamiento presenciales, la FMH lanzó la Serie de capacitación virtual CIEHEMO. Esta serie de 11 sesiones ofreció a los becarios CIEHEMO la oportunidad de capacitarse virtualmente y abordar temas relativos al tratamiento, la atención y el diagnóstico con expertos internacionales de CIEHEMO, comités de la FMH, y la comunidad de trastornos de la coagulación ampliada.

Nos enorgullece anunciar el lanzamiento de la Red de exalumnos CIEHEMO, un espacio virtual creado exclusivamente para exalumnos del Programa de becas CIEHEMO de la FMH. A través de esta plataforma tendrán acceso a grabaciones de las sesiones virtuales de capacitación CIEHEMO, así como a recursos, anteriores boletines para exalumnos y a la base de datos que les permitirá ponerse en contacto con otros exalumnos de todo el mundo. ¡Les invitamos a participar en esta red que fue creada exclusivamente para ustedes! Visiten www.ihtc.wfh.org para inscribirse.

Mediante la instrucción y la participación, el Programa de becas CIEHEMO busca mejorar la precisión del diagnóstico y la administración de la atención en el mundo entero. Esto, a su vez, mejorará la calidad de quienes padecen trastornos de la coagulación y nos acercará al logro de la visión de la FMH de *Tratamiento para todos*.

Hasta volvernos a ver, ¡cuidense y permanezcan sanos y salvos!

Atentamente,



DR. MIGUEL ESCOBAR

Presidente del Comité de Centros Internacionales de Entrenamiento en Hemofilia (CIEHEMO)



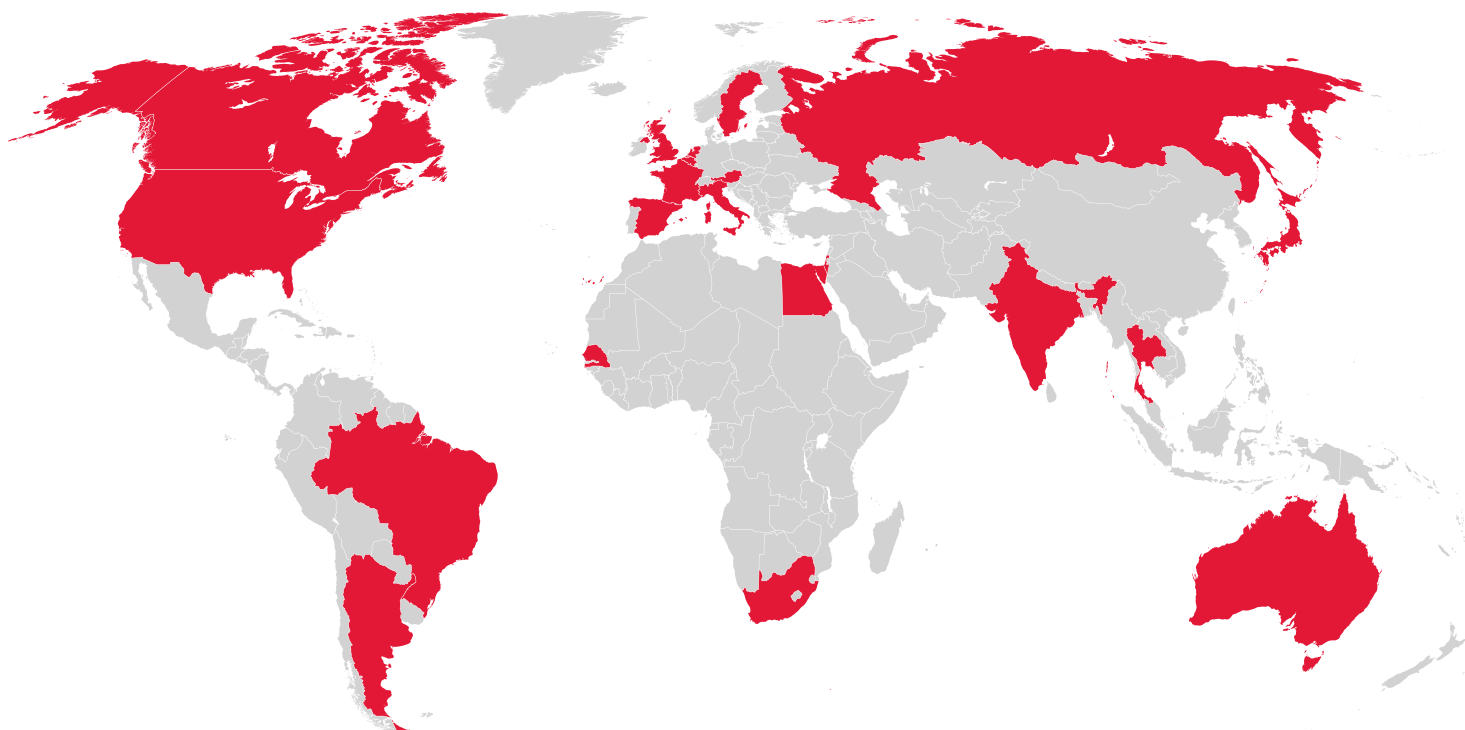
FMH

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

MAPA DE CIEHEMOS ACTUALES

Más de **750 becarios** de **100 países** han recibido becas de capacitación desde 1972.

Actualmente hay **34 centros internacionales de entrenamiento en hemofilia** (CIEHEMO) alrededor del mundo, ubicados en **21 países**.



ARGENTINA

Buenos Aires

AUSTRALIA

Melbourne

AUSTRIA

Viena

BÉLGICA

Bruselas

Lovaina

BRASIL

Campiñas

CANADÁ

Toronto

EGIPTO

El Cairo

ESPAÑA

Valencia

Madrid

ESTADOS UNIDOS

Chapel Hill

Houston

Los Ángeles

Nueva York

Rochester

San Diego

Columbus

FRANCIA

Paris

INDIA

Mumbai

Vellore

ISRAEL

Tel Hashomer

ITALIA

Milán

PAÍSES BAJOS

Utrecht

REINO UNIDO

Oxford

Londres

Manchester

Sheffield

RUSIA

Moscú

San Petersburgo

SENEGAL

Dakar

SINGAPUR

Singapur

SUDÁFRICA

Johannesburgo

SUECIA

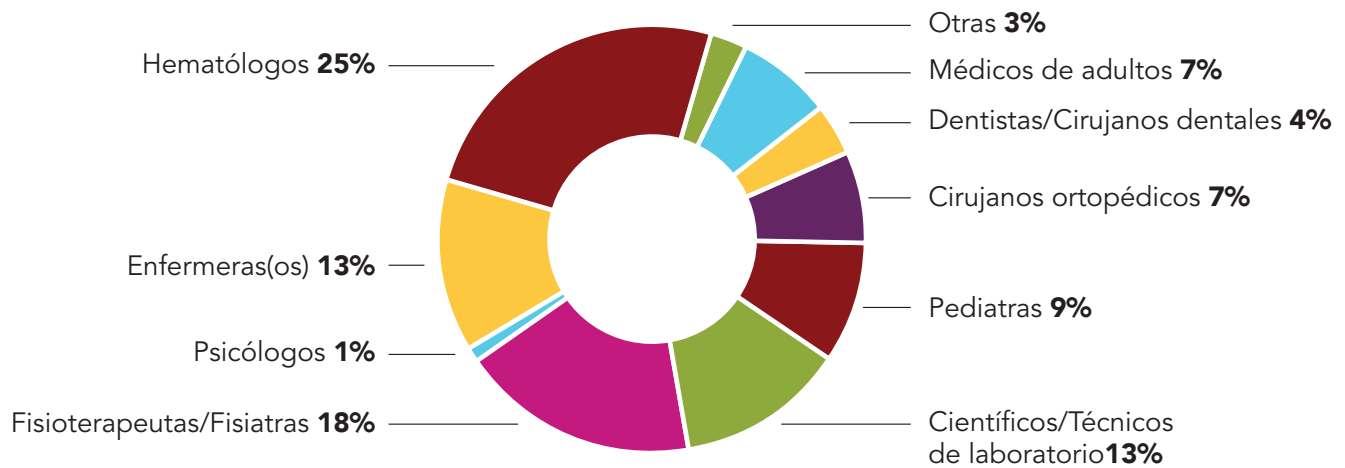
Malmö

TAILANIDA

Bangkok

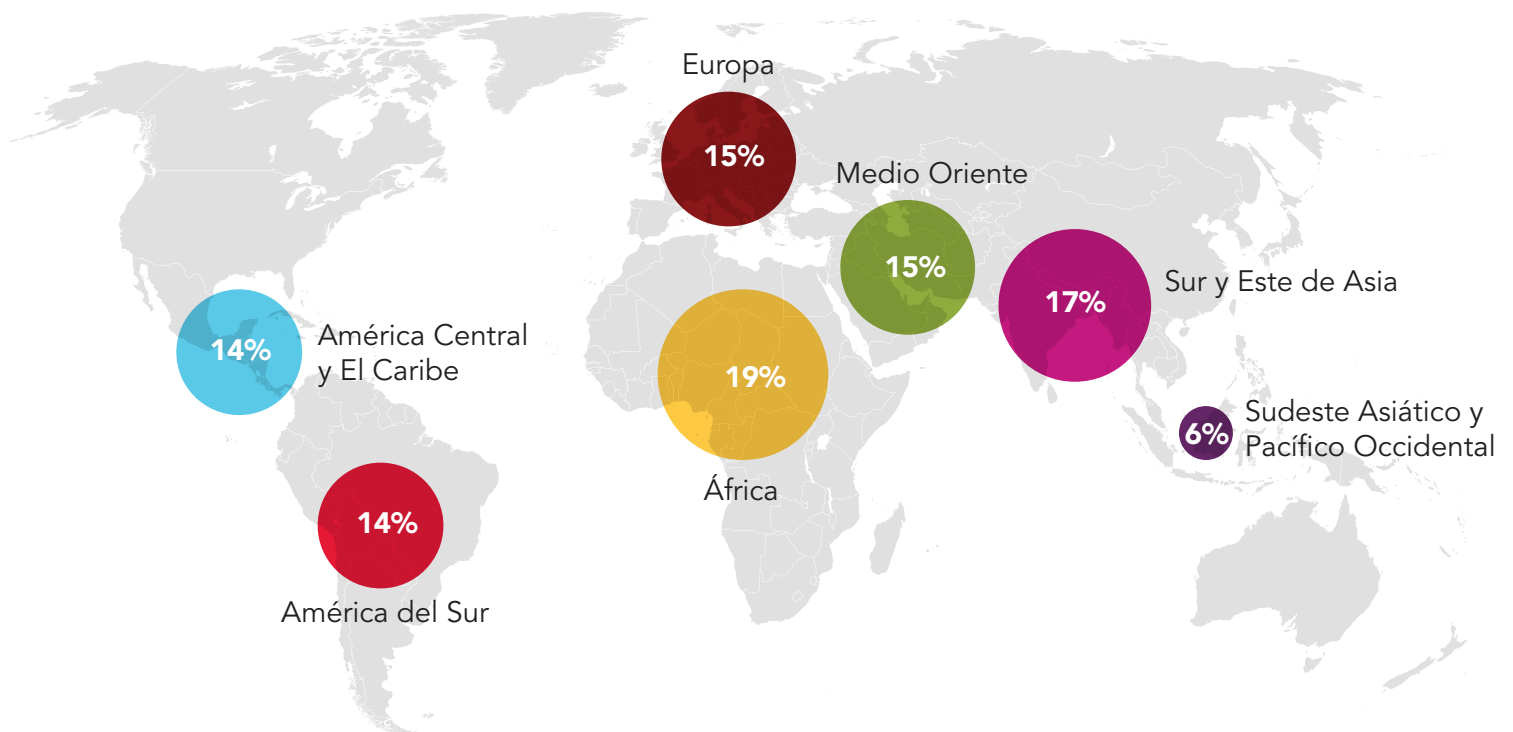
DISTRIBUCIÓN DE BECARIOS POR DISCIPLINA

2009 – 2019



DISTRIBUCIÓN DE BECARIOS POR REGIÓN

2009 – 2019



EXALUMNOS EN PRIMER PLANO

TRAN THI PHUONG TUY

Receptor de beca CIEHEMO 2018

Hematólogo, Vietnam

Centro de capacitación: Centro de Hemofilia Ronald Sawers, The Alfred, Melbourne, Australia

Una de las experiencias más interesantes durante mi beca de capacitación fue la clínica multidisciplinaria. La clínica multidisciplinaria es el consultorio de fisioterapia para pacientes con complicaciones articulares relacionadas con la hemofilia. En la clínica hay muchos ejercicios y herramientas para examinar al paciente. Por ejemplo, herramientas de medición (goniómetro), una máquina de ultrasonido, etc. El doctor también puede realizar ultrasonidos de las articulaciones del paciente en la cama. A los pacientes les enseñan ejercicios dependiendo de sus necesidades específicas. Tienen una lista de valoración y puntaje para cada visita, lo cual fue muy interesante.



K. A. DILINI S. JAYARATNE

Receptora de beca CIEHEMO 2019

Hematóloga consultora, Sri Lanka

Centro de capacitación: Christian Medical College, Vellore, India

Mi nombre es Dilini Jayaratne, y soy hematóloga consultora, de Sri Lanka. Participé en la capacitación CIEHEMO en el Christian Medical College de Vellore, India, en febrero y marzo de 2020. La experiencia y los conocimientos que adquirí durante la capacitación son invaluable. Dado que la composición demográfica de India y de Sri Lanka son similares, pude observar cómo puede administrarse tratamiento eficaz a pacientes con hemofilia, con recursos limitados. Recibí una calurosa bienvenida y la estancia fue muy agradable. Objetivos claramente definidos y una sesión de orientación en el hospital durante el primer día contribuyeron a un buen inicio. Cada día se planificó de manera eficiente a fin de maximizar la transferencia de conocimientos. Tuve la suerte de escuchar una serie de ponencias y de observar y obtener experiencia práctica sobre la atención integral de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación.

Aprendí sobre manejo de episodios hemorrágicos agudos en pacientes ambulatorios y hospitalizados; planificación y gestión de cirugías; organización de reuniones entre el equipo de cuidados multidisciplinarios; valoraciones de fisioterapia y terapia ocupacional; y la mejor forma de procesar las aportaciones de los fisiatras sobre complicaciones musculoesqueléticas. Asimismo, fue sumamente importante tener la oportunidad de observar un procedimiento de sinoviórtesis radioactiva. El trabajo de diagnóstico de trastornos de la coagulación complicados y la exposición al entorno de laboratorio de hemostasia fueron sumamente relevantes para mis actividades. Las relaciones con los pacientes, con el personal de la unidad de hematología y con otros colegas en capacitación fueron muy productivas. ¡Además de que extraño el sabor de la auténtica cocina india! Deseo aprovechar esta oportunidad para agradecer sinceramente al Comité CIEHEMO de la FMH por haberme dado esta enorme oportunidad que contribuirá a mejorar la calidad de vida de personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación en regiones remotas de Sri Lanka.



“Tuve la suerte de escuchar una serie de ponencias y de observar y obtener experiencia práctica sobre la atención integral de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación.”

ABDOUL KAHAR TRAORE

Receptor de beca CIEHEMO 2019

Fisioterapeuta, Malawi

Centro de capacitación: Centro Internacional de Tratamiento de Hemofilia de Dakar, Dakar, Senegal

La capacitación me permitió diferenciar entre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación. Mi objetivo es ofrecer un manejo eficiente de la hemartrosis a fin de limitar las discapacidades motoras en los pacientes. La capacitación fue una hermosa experiencia que estimuló mi deseo de mejorar mi trabajo cotidiano como fisioterapeuta.



MARÍA TERESITA SANABRIA LOAIZA

Enfermera, Costa Rica

Receptora de beca CIEHEMO 2019

Centro de capacitación: Centro de Hemofilia y Trombofilia de los Estados del Golfo, Houston, EE. UU.



Recibí una beca CIEHEMO para capacitarme en el Centro de Hemofilia y Trombofilia de los Estados del Golfo, del Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Texas en Houston, EE. UU. Estoy sumamente agradecida con el equipo multidisciplinario que me dio la bienvenida y fue mi anfitrión durante un mes. Mi formación ahí fue una de las mejores experiencias académicas profesionales que he tenido.

Todos y cada uno de los miembros del equipo multidisciplinario – entre ellos médicos, pediatras, hematólogos, personal de enfermería, trabajadores sociales, fisioterapeutas, investigadores, farmacéuticos, y especialistas en genética – siempre estuvieron dispuestos a enseñarme, capacitarme y compartir sus conocimientos.

Mi capacitación fortaleció mis conocimientos de la hemofilia y, a la vez, profundizó mi comprensión de innovadoras técnicas de diagnóstico, tratamientos, procedimientos de enfermería y de atención, así como de los trastornos de la coagulación. También me ayudó a comprender mejor el manejo multidisciplinario de pacientes con hemofilia y sus entornos comunitarios y en el hogar.

Sería muy difícil describir toda mi experiencia durante la capacitación, pero definitivamente puedo decir que el trabajo en equipo constituyó gran parte de la misma. Estoy agradecida por todo el tiempo que compartí con el equipo y por las lecciones que aprendí. Ciertamente pondré en práctica en el Hospital Infantil y en los Servicios de Emergencia de Costa Rica todos los conocimientos adquiridos durante mi capacitación.

Fue, sin duda, una experiencia inolvidable que perdurará en mi corazón, junto con mi gratitud por el caluroso recibimiento que me brindó un equipo muy dedicado.



“Mi capacitación fortaleció mis conocimientos de la hemofilia y, a la vez, profundizó mi comprensión de innovadoras técnicas de diagnóstico, tratamientos, procedimientos de enfermería y de atención, así como de los trastornos de la coagulación.”

IMÈNE HOCINE

Receptora de beca CIEHEMO 2019

Especialista en hemobiología, Argelia

Centro de capacitación: Unidad de Trombosis y Hemostasia, Clínicas Universitarias Saint-Luc, Bruselas, Bélgica



Antes de empezar, necesito agradecer a la FMH por haberme otorgado una beca CIEHEMO y por haberme apoyado durante mi capacitación. También deseo agradecer al centro anfitrión por darme la bienvenida y capacitarme en las mejores condiciones posibles. Asimismo, quiero agradecer a mi profesora y jefa de departamento, Hariti Ghania, por su participación en el proceso.

Fui seleccionada para una beca de capacitación CIEHEMO de 4 semanas, del 6 de septiembre al 4 de octubre de 2019, en la Unidad de Trombosis y Hemostasia, División de Hematología, de las Clínicas Universitarias Saint-Luc, en Bruselas, Bélgica.

Solicité la beca con el propósito de abordar las dificultades que tenemos para el diagnóstico de la enfermedad de Von Willebrand (EVW) en nuestro laboratorio. Mi objetivo era observar las técnicas usadas en otros laboratorios a fin de mejorar el diagnóstico de la EVW reduciendo la complejidad, el tiempo, el costo y – en particular – enfocarme al estudio de la distribución de multímeros del factor Von Willebrand.

Esta capacitación me permitió darme cuenta de que estamos examinando adecuadamente a los pacientes que nos son referidos para valoración hemostática, en el caso de un trastorno de la coagulación o en el contexto de una trombofilia. Fue reconfortante y provechoso saber que realizamos todas las pruebas necesarias para diagnosticar correctamente la hemofilia. Sin embargo, me interesaban otras pruebas para la subtipificación de la EVW: el ensayo de propéptidos, y el estudio de la distribución automatizada de multímeros a fin de reemplazar la técnica manual que utilizamos. Espero poder implementar estas técnicas en nuestro laboratorio de investigación de la hemostasia. La experiencia también me preparó para trabajar con un laboratorio especializado en el diagnóstico genético del tipo 3 de la EVW, tema que forma parte de mi tesis.

Otra razón por la cual la beca CIEHEMO fue provechosa para mí fue porque me permitió establecer el nivel técnico del laboratorio donde trabajo. También pude identificar las deficiencias de nuestro laboratorio debidas a una falta de recursos, lo cual es necesario conocer a fin de saber qué necesitamos hacer para igualar nuestro laboratorio con las normas europeas.

MARÍA MICAELA SÁNCHEZ MENDOZA

Receptora de beca CIEHEMO 2019

Odontóloga, Argentina

Centro de capacitación: Instituto Asistencial "Dr. Alfredo Pavlovsky" (Fundación de la Hemofilia), Buenos Aires, Argentina

Durante mi capacitación en la Residencia de Odontología General del Hospital Central de Mendoza despertó en mí la curiosidad por la atención de pacientes con trastornos de la coagulación. Entre ellos, hubo uno en particular que me mostró desde el interior el mundo de la hemofilia. Desde entonces, ampliar mis conocimientos sobre la hemofilia ha sido una meta profesional y personal permanente para mí. Gracias al apoyo de la Dra. Miryam Parreira, jefe del Servicio de Odontología de la Fundación de la Hemofilia – a quién admiro y aprecio mucho por su capacidad y generosidad – me capacité en el tratamiento de pacientes con trastornos de la coagulación en la Facultad de Odontología de la Universidad de Buenos Aires (UBA). Fue así que decidí dedicarme al estudio de los trastornos de la coagulación, y fue por eso que solicité una beca CIEHEMO. En octubre de 2019, aprendí en la Fundación de la Hemofilia de la Argentina que la atención de pacientes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación debe estar a cargo de un equipo multidisciplinario de profesionales capacitados, en colaboración con el paciente y su familia.

En la clínica de servicios odontológicos, las doctoras Parreira, Bensich y Vásquez me capacitaron en la atención odontológica para todas las edades y sobre todos los tratamientos, desde prevención hasta ortodoncia y rehabilitación oral. También asistí a la cátedra de *Cirugía I* en la Facultad de Odontología de la UBA, la cual desinteresadamente me abrió sus puertas para completar mi formación. Agradezco a la FMH por la gran oportunidad que representa la beca CIEHEMO. Como dice el dicho, "todo camino, por más largo que sea, comienza por un pequeño paso".



"Aprendí en la Fundación de la Hemofilia de la Argentina que la atención de pacientes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación debe estar a cargo de un equipo multidisciplinario de profesionales capacitados, en colaboración con el paciente y su familia."

DANIELLE MINO FITAHIANA

Receptora de beca CIEHEMO 2019

Médico de adultos, Madagascar

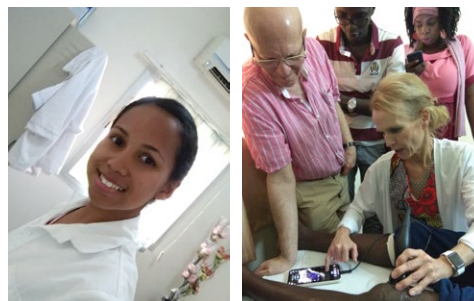
Centro de capacitación: Centro Internacional de Tratamiento de Hemofilia de Dakar, Dakar, Senegal

Pasé cuatro semanas capacitándome en el Centro Internacional de Tratamiento de Hemofilia de Dakar, en el Centro Nacional de Transfusión Sanguínea, con el equipo del profesor y doctor Saliou Diop. Mi participación en esta capacitación me permitió obtener mayores conocimientos sobre el tratamiento de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación. Lo que aprendí me ayudó a dominar las técnicas relacionadas con la valoración de personas con hemofilia, y me mostró las mejores opciones de tratamiento que deben aplicarse en diferentes situaciones. Aprender cómo manejar el tratamiento de los pacientes en sus hogares fue una nueva experiencia para mí. Estuve bajo la excelente supervisión de la doctora Aissatou Touré y su equipo.

Durante mi estancia en Dakar, también pude capacitarme en ultrasonidos de articulaciones y tejidos blandos para personas con hemofilia con trastornos articulares o sinovitis, y tuve la oportunidad de participar en una muy instructiva capacitación con la doctora Annette Von Drygalski, de UCSD-Health, EE. UU., en el marco de un taller organizado por la FMH.

Asimismo, tuve el privilegio de asistir a un intercambio de conocimientos durante dos días, como parte del taller sobre manejo de la hemofilia y alternativas de tratamiento, organizado por la FMH para varios países del este de África.

Agradezco a la FMH por haberme otorgado esta beca. Actualmente utilizo los conocimientos que adquirí para mejorar el tratamiento de la hemofilia en Madagascar.



EYAD BIN TAREEF

Receptor de beca CIEHEMO 2019

Cirujano ortopédico y de medicina del deporte, Jordania

Centro de capacitación: Centro de Tratamiento Ortopédico de la Hemofilia, Universidad de California en Los Ángeles (UCLA), EE. UU.

Fue un honor ser elegido para la beca CIEHEMO 2019 en el Centro de Tratamiento Ortopédico de la Hemofilia de la Universidad de California en Los Ángeles (UCLA), EE. UU. Soy jefe del Departamento de Ortopedia del Hospital Al Bashir, el mayor hospital de Jordania, en donde atendemos a unos 300 pacientes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación.

Apenas estábamos conformando nuestro equipo de atención multidisciplinaria, con poca experiencia en complicaciones ortopédicas relacionadas con la hemofilia, cuando fui aceptado para iniciar mi capacitación en este excelente y muy respetado centro.

Formar parte del gran equipo de los doctores Doris Quon y James Luck fue una experiencia enriquecedora. No solamente aprendí mucho sobre temas ortopédicos relacionados con la hemofilia y problemas en tejidos blandos, sino que también tuve la oportunidad de observar a mis excelentes mentores trabajar con sus equipos de una manera muy profesional y humanitaria.

En Jordania no realizamos muchas intervenciones quirúrgicas para complicaciones de la hemofilia debido a la falta de acceso a factor de coagulación, así como también a la falta de experiencia médica. Esta formación me brindó lo que necesitaba para empezar a establecer un equipo ortopédico con los conocimientos y capacitación para ofrecer intervenciones quirúrgicas a nuestros pacientes.

Después de completar mi capacitación inicié una clínica de ortopedia para pacientes con hemofilia. Hasta ahora hemos realizado sinovectomías químicas (nueve pacientes, 12 articulaciones diana), cirugía de artrodesis de tobillo (cuatro pacientes), y estamos planeando realizar nuestra primera artroplastia, que tuvo que posponerse debido a la pandemia de COVID-19.

Mi beca CIEHEMO fue una gran experiencia modificadora de la vida, que incrementó mi compromiso con nuestros pacientes. Definitivamente compartiré los conocimientos y habilidades prácticas que adquirí con otros cirujanos ortopédicos.

Mi agradecimiento a los mentores y al excelente personal del CIEHEMO de Los Ángeles, así como a la Sociedad de Hemofilia y Talasemia de Jordania. También deseo dar las gracias a Rana Saifi y Aleah Loney, de la FMH, por haber ayudado a hacer posible este sueño.



ROSEANNE ANGUCHE

Receptora de beca CIEHEMO 2019

Enfermera, Kenia

Centro de capacitación: Centro de Trombosis y Hemostasia de Malmö, Malmö, Suecia

Durante la beca de capacitación CIEHEMO adquirí una profunda comprensión del trastorno de la hemofilia. Aprendí mucho acerca del manejo de personas con hemofilia; entre otras cosas, las siguientes:

- Cómo, cuándo y qué tratamiento administrar a las personas con hemofilia.
- Tratamiento de la hemofilia en casos de:
 - Inhibidores
 - Cirugía
 - Alternativas de administración de factor
 - Primeros auxilios
- Valoraciones completas de personas con hemofilia.
- Terapia génica.
- Valoraciones y evaluaciones de laboratorio.
- Manejo clínico de pacientes y administración general de una clínica de hemofilia.

Después de la beca volví a Kenia y me enfoqué en mejorar nuestra clínica de hemofilia en el Hospital Nacional Kenyatta. Los siguientes son los principales logros que he podido implementar ahí:

- Organicé la clínica para incluir un consultorio de tratamiento y un consultorio médico con sillones de fisioterapia y una zona de espera cómoda para los pacientes.
- Establecí un día específico (miércoles) para consultas con un equipo médico multidisciplinario disponible para la atención integral de los pacientes, entre ellos un fisioterapeuta, un médico general, hematólogos consultores, técnico de laboratorio y cirujanos dentales. Hay tres enfermeras disponibles para trabajar en la clínica, un incremento importante en comparación con una sola enfermera anteriormente. También se ha asignado a la clínica una persona encargada de los registros para la gestión de historiales y expedientes de los pacientes.
- Abogué por una clínica satélite en el condado de Voi y coordiné su apertura. Esto se logró capacitando a personal de salud. Hay planes para abrir otras tres clínicas satélites.
- Mejoré la instrucción genética/familiar y la concientización de los pacientes, lo que ha llevado al diagnóstico de más casos de hemofilia. Esto ha generado que más pacientes visiten la clínica. El número promedio de visitas diarias se ha incrementado de dos a alrededor de ocho pacientes.

Habiendo establecido una clínica activa en el hospital de referencias, estos son mis planes para el futuro:

Apoyar la apertura de centros de tratamiento en instalaciones sanitarias de los condados a fin de ayudar a los pacientes a obtener acceso fácil a la atención, sin tener que recorrer distancias muy grandes.

Capacitar a profesionales de la salud en centros de hemofilia sobre la atención a pacientes.

Ayudar a la capacitación de profesionales de la salud en otros países africanos, por ejemplo, Tanzania y Etiopía, en donde la atención de la hemofilia todavía es incipiente.



“Después de la beca volví a Kenia y me enfoqué en mejorar nuestra clínica de hemofilia en el Hospital Nacional Kenyatta.”

FRANCIS MKWENEMBERA

Receptora de beca CIEHEMO 2018

Funcionaria de enfermería, Malawi

Centro de capacitación: Hospital Académico Charlotte Maxeke, Johannesburgo, Sudáfrica

Al regresar a mi país después de mi beca de capacitación en el Hospital Académico Charlotte Maxeke, en Johannesburgo, Sudáfrica, una de las cosas que implementé fue la transmisión de los conocimientos que adquirí a otras dos enfermeras con quienes trabajo. Considero que no importa cuánto pueda uno aprender, acumular o lograr, si estos conocimientos acaban al morir uno, entonces no sirven de mucho.

El tema de Día mundial de la hemofilia 2018 fue "Compartir conocimientos nos fortalece". Esto me inspiró a ser mentora de mis dos colegas para que pudieran entender – desde un punto de vista teórico y práctico – cómo proporcionar tratamiento y atención eficaz a pacientes con hemofilia. Entre otras cosas, les he enseñado cómo diagnosticar a pacientes con hemofilia; cómo registrar adecuadamente el historial de un paciente; cómo administrar donaciones de factor; y cómo llevar registros de nuestros pacientes. Al momento de redactar este texto, las dos enfermeras que capacité desempeñan un papel fundamental en la administración de la clínica de hemofilia en el Centro de Tratamiento de Hemofilia del Hospital Central Kamuzu, cuando yo estoy ausente. Esto ha contribuido a la continuidad de la atención ideal para nuestros pacientes con hemofilia, mejorando así su calidad de vida.

Otra cosa que implementé fue el protocolo de tratamiento para pacientes con hemofilia sometidos a procedimientos quirúrgicos tales como circuncisión y extracciones dentales, que son comunes en nuestro entorno. Anteriormente, estos pacientes se sometían a dichos procedimientos sin cobertura de factor y sangraban profusamente. Pero, gracias a los conocimientos adquiridos durante mi capacitación CIEHEMO, implementé el protocolo de tratamiento que establece que cada paciente debe recibir factor antes, durante y después de la cirugía a fin de evitar hemorragias innecesarias. Esto se puso en práctica por primera vez con un paciente sometido a una circuncisión que resultó exitosa y durante la cual no hubo hemorragias.

También quisiera mencionar que los conocimientos adquiridos gracias a esta beca de capacitación me han permitido manejar la clínica desde el momento que no hubo un médico disponible para atender a los pacientes con hemofilia y hasta ahora. Sin estos conocimientos, creo que la clínica se habría cerrado. Afortunadamente he podido manejar la clínica y abogar por los pacientes para que obtengan la atención que merecen. Estoy muy agradecida con la FMH por haberme dado esta oportunidad. También agradezco todo lo que hicieron el profesor Johnny Mahlangu, la hermana Bongzi Mbele y Tuswa para ayudarme a incrementar mis conocimientos sobre la atención de la hemofilia.



ZACHARIA MALUWA

Receptor de beca CIEHEMO 2018

Científico de laboratorio, Malawi

Centro de capacitación: Centro de Hemofilia y Trombosis de Sheffield, Sheffield, Reino Unido

Mi nombre es Zacharia Maluwa, y soy científico de laboratorio, de Malawi. El primer centro de tratamiento de hemofilia se estableció en Malawi en 2016, con ayuda de la FMH. En 2018 recibí una beca de capacitación en el CIEHEMO del Centro de Hemofilia y Trombosis de Sheffield. Esta beca fue muy importante para mí porque en el laboratorio donde trabajo no había nadie con capacitación formal en coagulación. Gracias a la capacitación obtuve muchos conocimientos y habilidades prácticas que no hubiera podido adquirir en mi país.

El Centro de Hemofilia y Trombosis de Sheffield fue ideal para mis necesidades de capacitación. Realizan casi todas las pruebas de coagulación, incluso de anomalías plaquetarias. Tuve como mentores a experimentados científicos que han realizado pruebas de coagulación durante años. Uno de los problemas que teníamos en mi laboratorio era la falta de reactivos y controles. En Sheffield aprendí cómo hacer nuestros propios controles usando lotes de plasma. Esto ha resultado muy útil porque los materiales de control no están disponibles localmente y el periodo de espera para recibir pedidos es bastante largo. Ahora puedo realizar de manera competente ensayos manuales de factor con base en el tiempo de protrombina (TP), y pruebas de detección de inhibidores con base en el tiempo de tromboplastina parcial activado (TTPA). También puedo realizar ensayos de cofactor de ristocetina y muchas otras técnicas manuales avanzadas.

Al regresar a mi país implementé varias cosas que aprendí. Por ejemplo, pude identificar las brechas en el aseguramiento de la calidad de mi laboratorio, de modo que las normas de operación se modificaron a fin de corregirlas. También preparé nuevas normas de operación para pruebas de detección de inhibidores. Después de trabajar en las normas de operación organicé un taller de capacitación interno sobre pruebas de coagulación con técnicas manuales.

Deseo agradecer a la FMH por haberme dado esta gran oportunidad de aprender. También quisiera expresar mi agradecimiento particular al equipo de laboratorio del Centro de Hemofilia y Trombosis de Sheffield por su dedicación a los becarios CIEHEMO. Todos estuvieron más que dispuestos a compartir sus conocimientos y experiencia. Incluso me ofrecieron sus datos de contacto para poder solicitar orientación, si llegara a necesitarla en el futuro.



JANE WAMBUI MUGACHA

Receptora de beca CIEHEMO en 2018

Enfermera, Kenia

Centro de capacitación: Hospital Académico Charlotte Maxeke, Johannesburgo, Sudáfrica



En 2018 recibí una beca de capacitación de seis semanas en el Centro de Atención Integral de la Hemofilia, en el Hospital Académico Charlotte Maxeke, en Johannesburgo, Sudáfrica, a través de la FMH y de la generosidad de la Asociación de Hemofilia de Kenia.

Luego de completar con éxito mi capacitación, decidí que era necesario contar con una clínica en la que las personas con hemofilia recibieran atención, y la clínica fue inaugurada el 1° de noviembre de 2018.

Ahora tenemos la capacidad de atender a personas con hemofilia. Hay factor donado disponible a través del Programa de Ayuda Humanitaria de la FMH. También hemos logrado organizar visitas domiciliarias para personas con hemofilia (PCH) a fin de monitorear sus avances. Nuestro equipo ha atendido a más de 200 PCH y se han diagnosticado más de 10 nuevos casos. Asimismo, 50 trabajadores de la salud han recibido capacitación en la atención y el tratamiento de la hemofilia. En marzo de 2019, el gobierno del condado Murang'a nos ofreció una singular oportunidad para crear conciencia durante una conferencia organizada por el gobierno keniano.

“Luego de completar con éxito mi capacitación, decidí que era necesario contar con una clínica en la que las personas con hemofilia recibieran atención, y la clínica fue inaugurada el 1° de noviembre de 2018.”

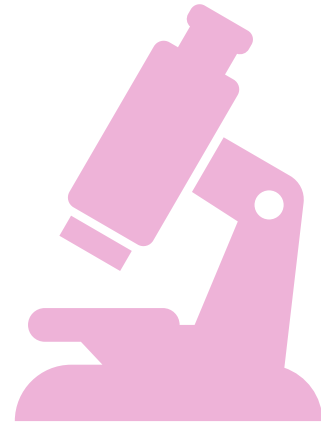
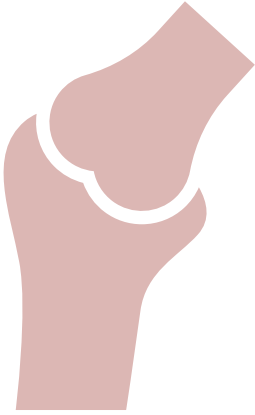
El siguiente es un resumen del impulso posterior al establecimiento de nuestra clínica de hemofilia:

- La mayoría de los casos de personas con hemofilia reportados tiene su origen en el condado Murang'a. Durante los últimos seis meses hemos atendido 85 casos. Cerca de 100 casos se han inscrito a nuestra clínica de hemofilia desde su lanzamiento.
- No había servicios de atención y tratamiento en el condado Murang'a ni en ningún otro condado aledaño.
- Las tasas de mortalidad y morbilidad entre las personas con hemofilia eran altas.
- Hasta ahora hemos tenido algunos grandes logros, entre los que se cuentan los siguientes:
- Menor mortalidad. Tenemos a uno de los pacientes con hemofilia de mayor edad –48 años– en el condado Murang'a.
- Menor discapacidad causada por la hemofilia.
- Mayor calidad de vida de las personas con trastornos de la coagulación.
- Mayor esperanza de vida.
- Incremento en el diagnóstico de la hemofilia en el laboratorio de nuestro hospital.



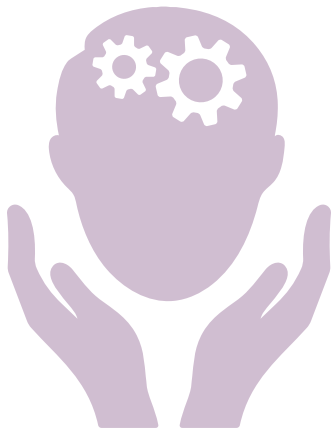
RED DE EXALUMNOS

de Centros Internacionales de
Entrenamiento en Hemofilia (CIEHEMO)



La red de exalumnos CIEHEMO es una plataforma en línea en la que puede tener acceso a capacitaciones y materiales de la FMH, nuevos y existentes, echar una ojeada a boletines para exalumnos, y agregar su información de contacto a la base de datos de exalumnos CIEHEMO. Esta red está abierta a todos los exalumnos y actuales becarios del Programa de Becas CIEHEMO de la FMH.

¡Visite ihtc.wfh.org y haga clic en **REGISTRO** para empezar!



Si desea más información escriba a ihtc@wfh.org



FMH

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

SERIE DE WEBINARIOS

SEGUNDA SESSION

FORMACIÓN PRÁCTICA SOBRE TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN

Conocimientos para todos

EL MARTES 27 DE JULIO DE 2021, DE 8:00 A 10:00 A. M., HORARIO DEL ESTE (EST)

Las presentaciones serán en inglés, con traducción simultánea al árabe, francés, ruso y español.



FMH

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA


La 3^a edición de las Guías de la FMH para el tratamiento de la hemofilia

Ahora
disponible en
ESPAÑOL



FMH

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA



Conviértase en miembro para apoyar los programas de la FMH en todo el mundo

membership.wfh.org/es/



FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HEMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

COMPASIÓN en ACCIÓN
Juntos podemos

SÚMESE A NOSOTROS DESDE
MONTREAL ○
VIRTUAL PARA LA
MAYOR REUNIÓN INTERNACIONAL
DE LA COMUNIDAD MUNDIAL DE
TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN



Montreal y virtual • 8-11 mayo

ORGANIZADA POR: LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA ANFITRIÓN: LA SOCIEDAD CANADIENSE DE HEMOFILIA

Si desea obtener más información sobre el Programa de becas en centros internacionales de entrenamiento en hemofilia (CIEHEMO), o para presentar una solicitud, visite: www.wfh.org

CONTACTO:

TEL: +514-875-7944

FAX: +514-875-8916

CORREO-E: ihtc@wfh.org

1425 René Lévesque Boulevard Ouest, Suite 1200

Montreal, Quebec Canada H3G 1T7

El Boletín de noticias de exalumnos CIEHEMO recibe apoyo de F. Hoffman-La Roche Ltd.



FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA