

INFOLETTRE DES ANCIENS BOURSIERS DES CIFH / 2020

DANS CETTE
EDITION

Statistiques, p.2

Ce qu'en disent les
boursiers, p. 4

La Fédération mondiale de l'hémophilie vous souhaite le bonjour.

J'espère que vous allez bien. L'année 2020 n'a pas été une année comme les autres. Les personnels médicaux et paramédicaux du monde entier ont été en première ligne pour dispenser des soins et des traitements à ceux qui en ont le plus besoin.

Depuis 1972, le programme de bourses des Centres internationaux de formation en hémophilie (CIFH), le plus ancien programme de développement des soins de santé de la FMH, a dispensé des formations auprès de centaines de professionnels de santé dans le domaine des troubles de la coagulation.

Le programme de bourses des CIFH a marqué de son empreinte toute la communauté des troubles de la coagulation. L'impact de ce programme est évident, et les récits contenus dans le présent bulletin ne sont que quelques exemples du travail que les anciens boursiers des CIFH accomplissent chez eux. Beaucoup d'entre vous sont aujourd'hui des leaders dans leur domaine et continuent à rendre service à leurs communautés aux niveaux local, national et international.

Accueillir des boursiers dans le cadre du programme de bourses des CIFH est également un atout pour les directeurs et le personnel des CIFH. En effet, c'est une occasion de découvrir les difficultés auxquelles les boursiers sont confrontés dans leur pays et de participer au partage des connaissances et des bonnes pratiques. Le programme des CIFH favorise les partenariats et renforce de façon durable les réseaux au-delà des frontières et de la période de formation des boursiers.

Le programme a subi de plein fouet le contrecoup de la pandémie de COVID-19. Depuis mars 2020, aucun boursier n'a pu bénéficier d'une formation dans l'un des 34 centres internationaux de formation en hémophilie. Les formations sur le terrain reprendront dès qu'il sera possible de le faire. En lieu et place des sessions de formation en présentiel, la FMH a lancé une série de formations virtuelles. Cette série de 11 sessions a permis aux boursiers des CIFH de se former à distance et de discuter traitements, soins et diagnostic avec les experts internationaux des CIFH, des comités de la FMH et de la communauté élargie des troubles de la coagulation.

Nous sommes fiers d'annoncer le lancement du réseau des anciens boursiers du programme des CIFH, un espace virtuel créé exclusivement pour les anciens boursiers du programme des CIFH de la FMH. Sur cette plateforme, vous pourrez accéder aux enregistrements de la série de formations virtuelles des CIFH, à toute une série de ressources, à d'anciens bulletins d'information sur les anciens bénéficiaires du programme, ainsi qu'à une base de données regroupant d'anciens boursiers des quatre coins du monde. Nous vous invitons à rejoindre ce réseau qui a été créé juste pour vous ! Rendez-vous sur www.ihtc.wfh.org pour vous inscrire.

Le programme de bourses des CIFH vise, par l'éducation et l'engagement de ses bénéficiaires, à renforcer la précision du diagnostic et l'offre de soins dans le monde entier. Cela permet par voie de conséquence d'améliorer la qualité de vie de tous ceux atteints d'un trouble de la coagulation et de nous rapprocher collectivement de la vision d'un *Traitement pour tous*, chère à la FMH.

Cordialement,



DR. MIGUEL ESCOBAR

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



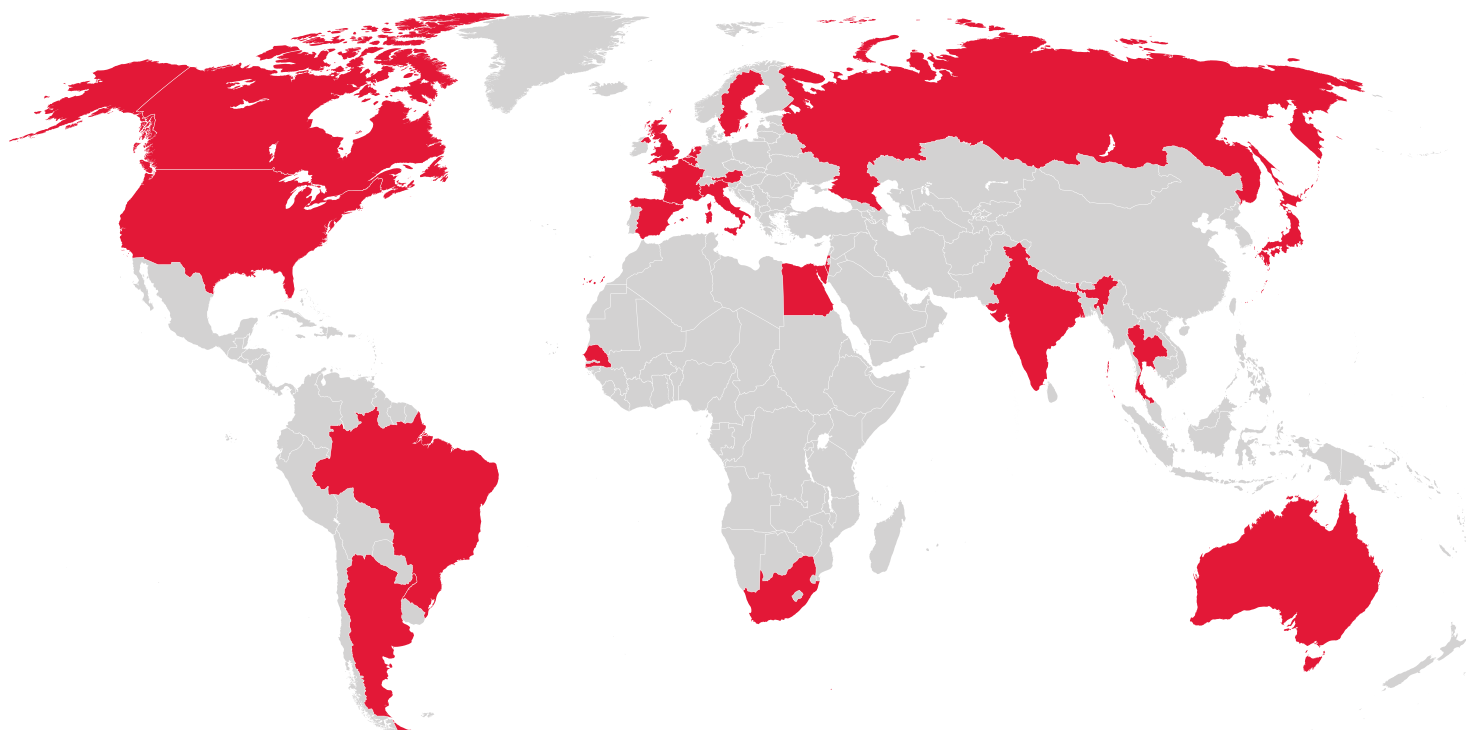
FMH

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

CARTE DES CIFH ACTUELS

Depuis 1972, plus de **750 professionnels de santé** originaires de **100 pays** ont bénéficié d'une bourse.

Il existe **34 centres internationaux de formation en hémophilie** dans le monde répartis dans **21 pays**.



ARGENTINE

Buenos Aires

AUSTRALIE

Melbourne

AUTRICHE

Vienne

BELGIQUE

Bruxelles

Louvain

BRÉSIL

Campinas

CANADA

Toronto

ÉGYPTE

Le Caire

FRANCE

Paris

INDE

Mumbai

Vellore

ISRAËL

Tel Hashomer

ITALIE

Milan

PAYS-BAS

Utrecht

RUSSIE

Moscou

St. Pétersbourg

SÉNÉGAL

Dakar

SINGAPOUR

Singapour

AFRIQUE DU SUD

Johannesburg

ESPAGNE

Valencia

Madrid

SUÈDE

Malmö

THAÏLANDE

Bangkok

ROYAUME-UNI

Oxford

Londres

Manchester

Sheffield

ÉTATS-UNIS

Chapel Hill

Houston

Los Angeles

New York

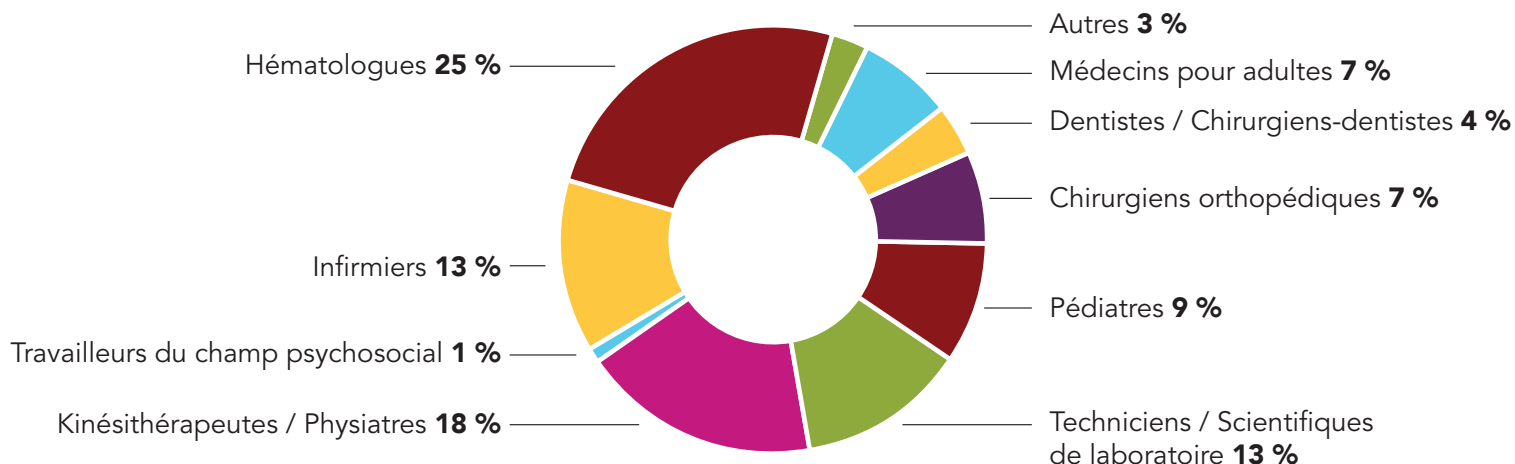
Rochester

San Diego

Columbus

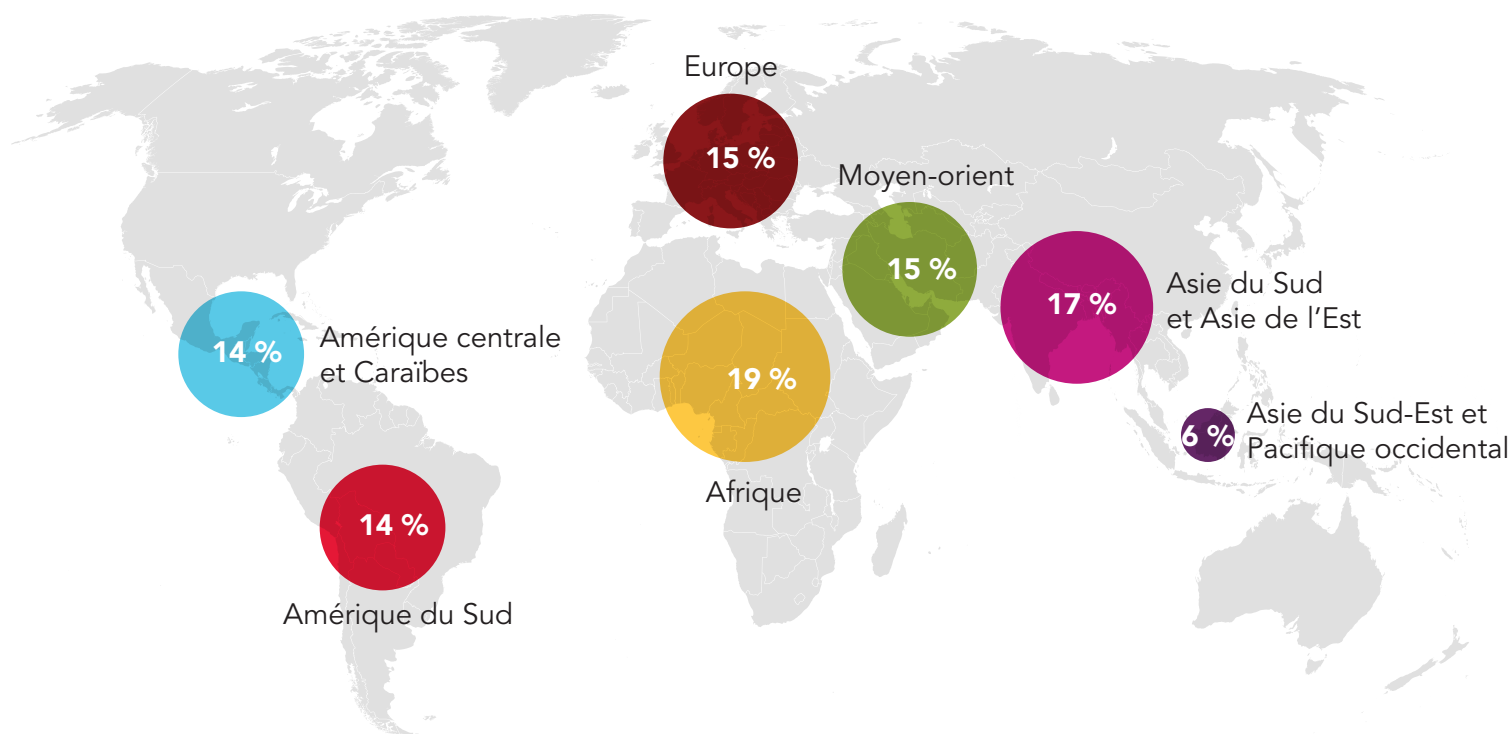
RÉPARTITION DES BÉNÉFICIAIRES PAR SPÉCIALITÉ

2009 – 2019



RÉPARTITION DES BÉNÉFICIAIRES PAR RÉGION

2009 – 2019



CE QU'EN DISENT LES BOURSIERS

TRAN THI PHUONG TUY

Bénéficiaire d'une bourse des CIFH en 2018

Hématologue, Vietnam

Centre de formation : Ronald Sawers Haemophilia Centre, The Alfred à Melbourne, Australie

L'une des expériences les plus intéressantes de ma formation était la consultation multidisciplinaire. La consultation avait lieu dans la salle de rééducation avec des patients ayant des complications articulaires en lien avec l'hémophilie. La salle disposait de nombreux outils et il était possible de faire faire aux patients de nombreux exercices. Nous disposions d'appareils de mesure (goniometre), d'un échographe, etc. Le médecin pouvait également procéder à une échographie de l'articulation au chevet même du patient. Les patients étaient formés pour réaliser des exercices en fonction de leurs besoins précis. Les soignants disposent d'une liste de contrôle visant à évaluer le capital articulaire et à obtenir un score à chaque consultation, ce qui est très intéressant.



DR. K.A. DILINI S. JAYARATNE

Bénéficiaire d'une bourse des CIFH en 2019

Hématologue consultant, Sri Lanka

Centre de formation : Christian Medical College à Vellore, Inde

Je m'appelle Dilini Jayaratne et je suis hématologue consultant au Sri Lanka. J'ai suivi la formation des CIFH au *Christian Medical College* à Vellore, en février et mars 2020. L'expérience et les connaissances que j'ai acquises lors de cette formation ont été inestimables. La démographie au Sri Lanka et en Inde étant similaire, j'ai pu voir comment on peut prendre en charge efficacement les patients hémophiles avec des ressources limitées. J'ai reçu un accueil chaleureux et passé un agréable séjour. Des objectifs d'apprentissage clairement définis et ma première journée d'orientation à l'hôpital m'ont permis de commencer du bon pied. Chaque jour, il y avait un programme bien défini qui favorisait le transfert optimal des connaissances. J'ai eu la chance d'assister à une série de conférences, d'observer et d'acquérir une expérience pratique de la prise en charge globale de l'hémophilie et des autres troubles de la coagulation.

J'ai appris à prendre en charge les patients hospitalisés et ceux en consultation de jour ayant un accident hémorragique grave, à planifier et gérer les interventions chirurgicales, à organiser les points de l'équipe multidisciplinaire, la physiothérapie, les évaluations en ergothérapie et à tenir compte au mieux des observations des kinésithérapeutes en cas de complications musculo-squelettiques. En outre, j'ai eu l'occasion d'assister à des procédures de synoviorthèse radioactive. Pour ma pratique, il était indispensable que je puisse participer au diagnostic de troubles hémorragiques complexes et aux travaux de laboratoire en hémostase. La relation avec les patients, le personnel de l'unité d'hématologie et les autres stagiaires a été extrêmement fructueuse — et le goût de la véritable nourriture indienne me manque ! Permettez-moi de profiter de l'occasion pour exprimer ma sincère gratitude au Comité des bourses des CIFH de la FMH pour cette opportunité d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation dans des régions reculées du Sri Lanka.



«J'ai eu la chance d'assister à une série de conférences, d'observer et d'acquérir une expérience pratique de la prise en charge globale de l'hémophilie et des autres troubles de la coagulation.»

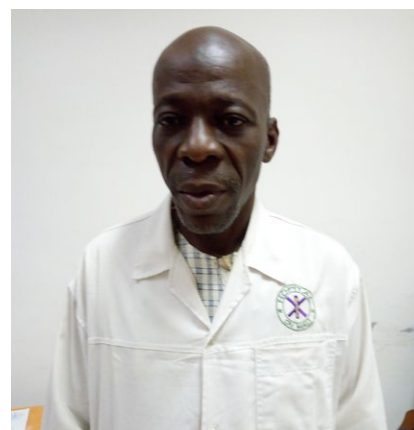
ABDOUL KAHAR TRAORE

Bénéficiaire d'une bourse des CIFH en 2019

Physiothérapeute, Malawi

Centre de formation : Centre international de traitement de l'hémophilie de Dakar, Sénégal

La formation m'a permis de faire la différence entre l'hémophilie et les autres troubles de la coagulation. Mon objectif est d'assurer une prise en charge efficace des hémarthroses afin de limiter les invalidités motrices chez les patients. La formation a été une belle expérience qui n'a fait que conforter mon désir d'améliorer ma pratique quotidienne en kinésithérapie.



MARÍA TERESITA SANABRIA LOAIZA

Infirmière, Costa Rica

Bénéficiaire d'une bourse des CIFH en 2019

Centre de formation : Gulf States Hemophilia and Thrombophilia Center à Houston, États-Unis



J'ai obtenu une bourse des CIFH et j'ai suivi ma formation au Gulf States Hemophilia and Thrombophilia Centre, University of Texas Health Sciences Centre, à Houston, aux États-Unis. Je suis extrêmement reconnaissante à l'équipe multidisciplinaire qui m'a accueillie pendant le mois qu'a duré ma formation. Ma formation a été l'une des meilleures expériences professionnelles académiques de ma vie.

Tous les membres de l'équipe multidisciplinaire — notamment médecins, pédiatres, hématologues, infirmiers, travailleurs sociaux, kinésithérapeutes, chercheurs, pharmaciens et spécialistes en génétique — ont toujours trouvé le temps de m'enseigner, de me former et de partager leurs connaissances avec moi.

Ma formation a renforcé ma connaissance de l'hémophilie et ma compréhension des techniques de diagnostic, des traitements, des procédures et des soins infirmiers innovants et des différents troubles de la coagulation. Elle m'a également permis de mieux comprendre la prise en charge multidisciplinaire des patients hémophiles, ainsi que leur environnement familial et communautaire.

Il est difficile de décrire toute l'expérience accumulée lors de ma formation, mais je peux affirmer que le travail d'équipe y a joué un rôle prépondérant. Je suis reconnaissante pour tout le temps que j'ai partagé avec l'équipe et pour les enseignements tirés. Nul doute que je mettrai en pratique tout ce que j'ai appris à l'hôpital pour enfants du Costa Rica et au service des urgences.

Cette expérience a été en tout point inoubliable, je m'en souviendrai à jamais, et je remercie toute l'équipe pour son chaleureux accueil.

«Ma formation a renforcé ma connaissance de l'hémophilie et ma compréhension des techniques de diagnostic, des traitements, des procédures et des soins infirmiers innovants et des différents troubles de la coagulation.»



IMÉNE HOCINE

Bénéficiaire d'une bourse des CIFH en 2019

Spécialiste en hémoblogie, Algérie

Centre de formation : Cliniques Universitaires Saint-Luc à Bruxelles, Belgique, Unité de thrombose et d'hémostase



Avant toute chose, je tiens à remercier la FMH de m'avoir accordé une bourse des CIFH et de m'avoir soutenue lors de cette formation. J'aimerais également remercier le centre qui m'a accueillie pour me former dans les meilleures conditions possibles. En outre, je souhaite remercier ma professeure et cheffe de service, Hariti Ghania, pour le rôle qu'elle a joué dans le processus.

J'ai été sélectionnée pour bénéficier d'une bourse de formation des CIFH de 4 semaines, du 6 septembre au 4 octobre 2019, aux Cliniques Universitaires Saint-Luc à Bruxelles, en Belgique, dans l'Unité d'hémostase et de thrombose du Service d'hématologie.

J'avais pour objectif de répondre aux difficultés que mon laboratoire rencontre en matière de diagnostic de la maladie de von Willebrand. Je voulais observer les techniques utilisées dans d'autres laboratoires afin d'améliorer le diagnostic de la maladie de von Willebrand en réduisant la complexité, le temps et le coût des tests, et plus particulièrement, me concentrer sur l'étude de la distribution des multimères dans cette maladie.

Cette formation m'a permis de constater que nous examinons correctement les patients qui nous sont adressés pour un bilan d'hémostase dans le cas d'un trouble hémorragique ou d'une thrombophilie. C'était réconfortant et utile d'apprendre que nous procédions correctement aux tests de dépistage de l'hémophilie. Toutefois, j'étais intéressée par d'autres tests visant à déterminer les sous-types de la maladie de Willebrand, le dosage du propeptide et l'étude sur la distribution automatisée des multimères pour remplacer la technique manuelle que nous utilisons. J'espère mettre en œuvre ces techniques dans notre laboratoire de recherche sur l'hémostase. Lors de cette formation, j'ai également pu suivre une première formation pour travailler dans un laboratoire spécialisé dans le diagnostic génétique de la maladie de von Willebrand de type 3, dans le cadre de ma thèse.

La bourse des CIFH m'a également été très utile car j'ai été en mesure d'évaluer le niveau technique du laboratoire dans lequel je travaille. J'ai également pu cibler les carences de notre laboratoire dû à un manque de ressources, démarche indispensable pour savoir ce que nous devons faire pour mettre notre laboratoire aux normes européennes.

MARÍA MICAELA SÁNCHEZ MENDOZA

Bénéficiaire d'une bourse des CIFH en 2019

Odontologiste, Argentine

Centre de formation : Instituto asistencial « Dr. Alfredo Pavlovsky » (Fondation de l'hémophilie) à Buenos Aires, Argentine

Pendant ma formation à la Clinique odontologique générale de l'Hôpital central Mendoza, je me suis intéressée à la prise en charge des patients atteints d'un trouble de la coagulation. L'un d'entre eux m'a tout particulièrement permis de découvrir le monde de l'hémophilie de l'intérieur. Dès lors, j'ai souhaité renforcer mes connaissances sur l'hémophilie, tant sur le plan personnel que professionnel. Avec le soutien du Dr. Miryam Parreira, Cheffe du service d'odontologie de la Fondation de l'hémophilie — dont j'apprécie les compétences et la générosité —, j'ai suivi une formation sur la prise en charge des patients atteints de troubles de la coagulation à la Faculté d'odontologie de l'Université de Buenos Aires (UBA). Cette formation m'a convaincue de m'engager dans l'étude des troubles de la coagulation, et c'est la raison pour laquelle j'ai soumis ma candidature pour une bourse des CIFH. En octobre 2019, j'ai appris à la Fondation argentine de l'hémophilie que la prise en charge de ces patients doit être assurée par une équipe multidisciplinaire de professionnels compétents, en collaboration avec les patients et leurs familles.

Dans le cadre de la consultation odontologique, le Dr. Parreira, le Dr. Bensich et le Dr. Vásquez m'ont formée aux soins dentaires pour tous les âges et à tous les traitements, de la prévention, en passant par l'orthodontie et la réhabilitation dentaire. J'ai également suivi la formation Chirurgie I à la Faculté d'odontologie de l'UBA, qui m'a généreusement ouvert ses portes pour compléter ma formation. Je remercie la FMH pour la grande opportunité qui m'a été donnée avec cette bourse des CIFH. Comme le dit le proverbe « Même le plus long des voyages commence par un premier pas. »



« J'ai appris à la Fondation argentine de l'hémophilie que la prise en charge de ces patients doit être assurée par une équipe multidisciplinaire de professionnels compétents, en collaboration avec les patients et leurs familles. »

DANIELLE MINO FITAHIANA

Bénéficiaire d'une bourse des CIFH en 2019

Médecin généraliste, Madagascar

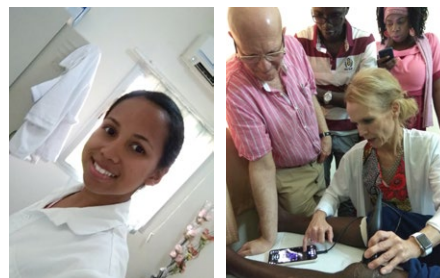
Centre de formation : Centre international de traitement de l'hémophilie de Dakar, Sénégal

J'ai passé quatre semaines à suivre une formation au Centre international de traitement de l'hémophilie, au sein du Centre national de transfusion sanguine, avec l'équipe du Professeur Saliou Diop. Cette formation m'a permis d'approfondir mes connaissances sur la prise en charge de l'hémophilie et des autres troubles de la coagulation. Ce que j'y ai appris m'a permis de maîtriser les techniques liées à l'examen des personnes atteintes d'hémophilie et de découvrir les meilleures options thérapeutiques en fonction des situations. La gestion du traitement à domicile a été une véritable découverte. J'ai été bien encadré par Dr Aissatou Toure et son équipe.

Au cours de mon séjour à Dakar, j'ai également pu suivre une formation en échographie des articulations et des tissus mous chez les personnes atteintes d'hémophilie ayant des complications articulaires ou des synovites. J'ai également participé à une formation très instructive avec le Dr. Annette Von Drygalski, de l'UCSD-Health (États-Unis), à Dakar, lors d'un atelier organisé par la FMH.

J'ai également eu le privilège d'assister à deux jours de partage de connaissances lors de l'atelier consacré à la prise en charge de l'hémophilie et aux alternatives thérapeutiques, organisé par la FMH et destiné aux pays d'Afrique de l'Est.

Je tiens à remercier la FMH pour l'attribution d'une telle bourse. Les connaissances que j'ai acquises sont actuellement mises en pratique dans la prise en charge de l'hémophilie à Madagascar.



EYAD BIN TAREEF

Bénéficiaire d'une bourse des CIFH en 2019

Chirurgien orthopédiste et de la médecine du sport, Jordanie

Centre de formation : Orthopaedic Hemophilia Treatment Center, UCLA à Los Angeles, États-Unis

J'ai eu l'honneur d'être sélectionné pour une bourse des CIFH en 2019 au *Orthopaedic Hemophilia Treatment Centre*, UCLA à Los Angeles, États-Unis. Je suis le chef du service orthopédique à l'Hôpital Al Bashir Hospital, le plus grand hôpital de Jordanie, où nous suivons près de 300 patients atteints d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation.

Nous venons de constituer notre équipe multidisciplinaire et avons peu d'expérience sur les complications orthopédiques liées à l'hémophilie lorsque j'ai été sélectionné pour suivre la formation dans ce grand centre extrêmement prestigieux.

En intégrant la prestigieuse équipe des docteurs Doris Quon et James Luck, j'ai vécu une expérience incroyable. J'ai non seulement appris énormément de choses sur les complications orthopédiques et des tissus mous liées à l'hémophilie, mais j'ai également eu la chance d'observer ces excellents mentors travailler avec leurs équipes de manière très professionnelle et humanitaire.

En Jordanie, nous ne pratiquons pas beaucoup d'interventions chirurgicales pour les complications de l'hémophilie, en raison d'un accès limité aux facteurs et du manque d'expérience en matière de soins. Cette bourse m'a donné ce dont j'ai besoin pour commencer à mettre en place une équipe orthopédique possédant les connaissances et la formation nécessaires pour effectuer des interventions chirurgicales sur nos patients.

Après ma bourse, j'ai créé une consultation orthopédique pour les patients hémophiles. Jusqu'à présent, nous avons effectué des synovectomies chimiques (neuf patients, 12 articulations cibles), des arthrodeses de la cheville (quatre patients) et nous avons prévu de faire notre première arthroplastie, mais celle-ci a été mise en attente en raison de la COVID-19.

Ma bourse des CIFH a été une expérience formidable qui a changé ma vie et a renforcé mon engagement auprès de nos patients. Je ne manquerai pas de transmettre les connaissances et les compétences pratiques que j'ai acquises à d'autres chirurgiens orthopédistes.

Mes remerciements vont aux mentors et au personnel formidable du CIFH de Los Angeles, ainsi qu'à l'Association jordanienne de l'hémophilie et de la thalassémie. Je tiens également à remercier Rana Saifi et Aleah Loney de la FMH pour avoir contribué à la réalisation de ce rêve.



ROSEANNE ANGUCHE

Bénéficiaire d'une bourse des CIFH en 2019

Infirmière, Kenya

Centre de formation : Malmö Centre pour Thrombosis et Haemostasis à Malmö, Suède

Grâce à la bourse des CIFH, j'ai mieux compris l'hémophilie. J'ai beaucoup appris sur la prise en charge des personnes atteintes d'hémophilie, notamment sur ce qui suit :

- Comment, quand et quel traitement administrer aux personnes atteintes d'hémophilie.
- Traitement anti-hémophilique, notamment en cas de :
 - Inhibiteurs
 - Chirurgie
 - Alternatives à l'administration de facteurs
 - Premiers secours
- Évaluations complètes des personnes atteintes d'hémophilie.
- Thérapie génique.
- Évaluation et examens en laboratoire.
- Prise en charge clinique des patients et administration d'une consultation d'hémophilie.

Au terme de la formation, je suis repartie au Kenya et je me suis concentrée sur l'amélioration de la consultation d'hémophilie au *Kenyatta National Hospital*. J'ai pu réaliser les actions suivantes :

- Organisation de la consultation en intégrant une salle de traitement, une salle de consultation avec des lits de kinésithérapie et une salle d'attente confortable pour les patients
- Mise en place d'une journée fixe pour les consultations (mercredi) avec une équipe médicale multidisciplinaire pour une prise en charge globale des patients, notamment un physiothérapeute, un médecin, un hématologue consultant, un technicien de laboratoire et un chirurgien-dentiste. Trois infirmiers sont à présent disponibles pour la consultation, contre un seul poste infirmier auparavant. Un agent administratif a également été assigné à la consultation pour gérer les dossiers et les données des patients.
- Organisation et coordination d'une campagne pour l'ouverture d'une téléconsultation dans le comté de Voi. Formation du personnel de santé. Ouverture de trois autres téléconsultations en cours.
- Amélioration de l'éducation à la génétique/des familles et sensibilisation des patients, débouchant sur une augmentation du nombre de cas d'hémophiles diagnostiqués. Le nombre de patients suivis à la consultation a par conséquent augmenté. Chaque jour, le nombre de patients reçus en consultation est passé de deux à huit.

Maintenant que la consultation active a été mise en place à l'hôpital de référence, je compte réaliser les actions suivantes :

- Soutenir l'ouverture des centres de traitement dans les établissements de santé du comté afin d'aider les patients à avoir accès facilement aux soins sans avoir à se déplacer sur de longues distances
- Former les professionnels de santé des centres de traitement de l'hémophilie à la prise en charge des patients
- Aider à la formation des professionnels de santé dans d'autres pays africains — par exemple, en Tanzanie et en Éthiopie — qui sont encore aux prises avec des difficultés dans la prise en charge de l'hémophilie.



«Au terme de la formation, je suis repartie au Kenya et je me suis concentrée sur l'amélioration de la consultation d'hémophilie au Kenyatta National Hospital.»

FRANCIS MKWENEMBERA

Bénéficiaire d'une bourse des CIFH en 2018

Cadre infirmier, Malawi

Centre de formation : Charlotte Maxeke Johannesburg Academic Hospital à Johannesburg, Afrique du Sud



Après ma formation en Afrique du Sud au *Charlotte Maxeke Johannesburg Academic Hospital*, je suis retourné chez moi et j'ai mis en œuvre les enseignements recueillis auprès de deux infirmiers avec lesquels je travaille. Selon moi, rien ne sert d'apprendre des choses si ce n'est pas pour le partager. En 2018, le thème de la Journée mondiale de l'hémophilie était « Partager les connaissances nous rend plus forts. Cela m'a incité à encadrer mes deux collègues afin qu'ils comprennent — tant sur le plan théorique que pratique — comment prendre en charge et dispenser les soins de façon efficace aux patients atteints d'hémophilie. Je les ai formés, entre autres choses, au diagnostic des patients atteints d'hémophilie, je leur ai expliqué comment recueillir les antécédents familiaux, administrer les donations de facteurs et tenir les dossiers de nos patients. Aujourd'hui, au moment où j'écris ces lignes, les deux infirmiers que j'ai encadrés jouent un rôle essentiel dans la gestion de la consultation d'hémophilie du *Kamuzu Central Hospital Haemophilia Treatment Centre* lorsque je ne suis pas disponible. Cela a permis d'assurer la continuité et la qualité des soins pour nos patients atteints d'hémophilie, améliorant ainsi la qualité de leur vie.

J'ai également mis en œuvre un protocole de soins pour les patients hémophiles subissant une intervention chirurgicale, comme une circoncision ou une extraction dentaire, procédures courantes dans notre milieu. Auparavant, ces patients subissaient de telles procédures sans facteur et saignaient abondamment. Mais avec les connaissances que j'ai acquises lors de ma formation au CIFH, j'ai mis en œuvre le protocole de soins selon lequel chaque patient doit recevoir du facteur avant, pendant et après l'opération pour éviter tout saignement inutile. Ce protocole a d'abord été appliqué à un certain patient hémophile qui a subi une circoncision qui a été couronnée de succès et n'a entraîné aucun saignement.

Je dois également mentionner que les connaissances acquises au cours de cette formation m'ont permis de diriger la consultation alors que nous n'avons plus de médecin pour assurer les examens des patients. Sans de telles connaissances, je crois que la consultation aurait pu être fermée. Heureusement, j'ai pu gérer la consultation et défendre les intérêts des patients afin qu'ils reçoivent les soins qu'ils méritent. Je suis très reconnaissant à la FMH de m'avoir donné une telle opportunité. Je suis également reconnaissant de l'aide que m'ont apportée le professeur Johnny Mahlangu, de Sœur Bongji Mbele et de Nombuyiselo Tuswa pour que je puisse renforcer mes connaissances dans la prise en charge de l'hémophilie.

ZACHARIA MALUWA

Bénéficiaire d'une bourse des CIFH en 2018

Scientifique de laboratoire, Malawi

Centre de formation : Sheffield Hemophilia and Thrombosis Centre à Sheffield, Royaume-Uni



Je m'appelle Zacharia Maluwa et je suis scientifique de laboratoire au Malawi. Le premier centre de traitement de l'hémophilie a été ouvert au Malawi en 2016 avec l'aide de la FMH. En 2018, j'ai reçu une bourse pour suivre une formation au *Sheffield Haemophilia and Thrombosis Centre*. Cette bourse était très importante pour moi car il n'y avait personne ayant une formation formelle en coagulation dans mon laboratoire. Grâce à cette bourse, j'ai acquis de nombreuses connaissances et compétences pratiques que je n'aurais pas pu acquérir dans mon pays.

Le *Haemophilia and Thrombosis Centre* de Sheffield était l'endroit idéal pour mes besoins. En effet, ils effectuent presque tous les tests de coagulation, notamment pour les dysfonctions plaquettaires. J'ai été encadré par des scientifiques très expérimentés qui procèdent à ce type de tests depuis des années. Dans mon laboratoire, l'un des défis majeurs est le manque de réactifs et de contrôles. À Sheffield, j'ai été formé pour faire mes propres contrôles en utilisant des pools de plasma. Cela est très utile car nous manquons de matériel de contrôle localement et il faut attendre longtemps après avoir passé commande. Je peux à présent réaliser manuellement des tests de facteurs basés sur le temps de prothrombine (PT) et des dépistages d'inhibiteurs basés sur le temps de thromboplastine partielle activée (APTT). Je peux également effectuer des tests du RCoF et je maîtrise à présent bien d'autres techniques manuelles.

De retour chez moi, j'ai mis en œuvre plusieurs des enseignements de la formation. Par exemple, j'ai pu identifier les carences dans l'assurance qualité de mon laboratoire, de telle sorte que nos procédures opérationnelles standard ont été modifiées en conséquence. J'ai également élaboré de nouvelles procédures pour le dépistage des inhibiteurs. Par la suite, j'ai dispensé une formation interne sur les techniques manuelles dans le domaine de la coagulation.

Je tiens à remercier la FMH de m'avoir donné une si belle occasion d'apprendre de nouvelles choses. J'aimerais également remercier tout particulièrement l'équipe du laboratoire du *Sheffield Haemophilia and Thrombosis Centre* pour leur engagement auprès des boursiers des CIFH. Chaque membre du centre était disposé à partager ses connaissances et son expérience. Ils m'ont même donné leurs coordonnées afin que je puisse les contacter à l'avenir le cas échéant.

JANE WAMBUI MUGACHA

BOURSIERE DES CIFH EN 2018

Infirmière, Kenya

Centre de formation : Charlotte Maxeke Johannesburg Academic Hospital à Johannesburg, Afrique du Sud



En 2018, j'ai obtenu une formation de six semaines à l'Haemophilia Comprehensive Care Centre du Charlotte Maxeke Academic Hospital de Johannesburg, en Afrique du Sud, grâce à la FMH et à la générosité de l'Association kényane des hémophiles.

Au terme de ma formation, j'ai décidé qu'il était nécessaire de mettre en place une consultation où les personnes atteintes d'hémophilie recevraient des soins. La consultation a été ouverte le 1^{er} novembre 2018.

Nous pouvons maintenant soigner les personnes atteintes d'hémophilie. Des dons de facteur sont mis à notre disposition par le biais du programme d'aide humanitaire de la FMH. Nous avons également réussi à organiser des visites à domicile pour les personnes atteintes d'hémophilie afin de suivre leurs progrès. Notre équipe a soigné plus de 200 personnes atteintes d'hémophilie et plus de 10 nouveaux patients ont pu être diagnostiqués. Par ailleurs, 50 agents de santé ont été formés aux soins et à la prise en charge de l'hémophilie. En mars 2019, le gouvernement du comté de Murang'a nous a offert une occasion unique de sensibiliser la population à l'hémophilie lors d'une conférence organisée par le gouvernement kényan.

Au terme de ma formation, j'ai décidé qu'il était nécessaire de mettre en place une consultation où les personnes atteintes d'hémophilie recevraient des soins. La consultation a été ouverte le 1^{er} novembre 2018.

Voici une synthèse des raisons pour lesquelles nous avons créé notre consultation en hémophilie :

- La plupart des signalements de personnes atteintes d'hémophilie proviennent du Comté de Murang'a. Au cours des six derniers mois, 85 patients ont été examinés. Depuis son lancement, une centaine de patients ont été inscrits dans notre consultation d'hémophilie.
- Aucune offre de soins et de prise en charge n'était disponible dans le comté de Murang'a ou dans un autre comté voisin.
- Les taux de mortalité et de morbidité étaient élevés chez les personnes atteintes d'hémophilie.

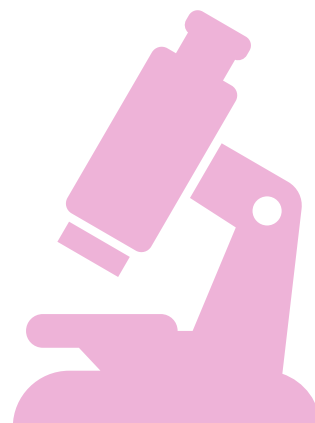
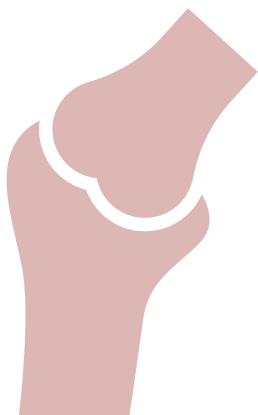
Les progrès enregistrés à ce jour sont significatifs.

- Réduction de la mortalité. Nous avons l'un des patients hémophiles les plus âgés - à 48 ans - du comté de Murang'a.
- Réduction de l'invalidité due à l'hémophilie.
- Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de troubles de la coagulation.
- Augmentation de l'espérance de vie.
- Augmentation du nombre de diagnostics d'hémophilie dans le laboratoire de notre hôpital.



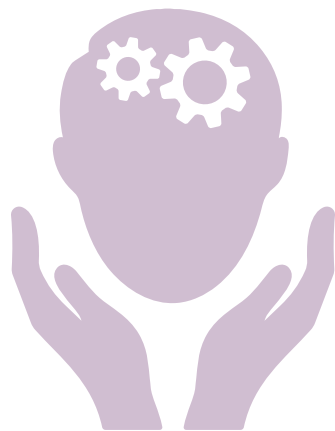
RÉSEAUX DES ANCIENS BOURSIERS

des Centres internationaux de formation en hémophilie (CIFH)



Le réseau des anciens boursiers des CIFH est une plateforme en ligne où vous pouvez accéder aux ressources et formations nouvelles et existantes de la FMH, parcourir les bulletins d'information des anciens bénéficiaires du programme et ajouter vos coordonnées à la base de données des anciens boursiers des CIFH. Ce réseau est ouvert à tous les anciens et actuels boursiers du programme de bourses des CIFH de la FMH.

Rendez-vous sur ihtc.wfh.org et cliquez sur **S'INSCRIRE** pour commencer !



Contactez ihtc@wfh.org pour plus d'informations



FMH

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

SÉRIE DE WEBINAIRES

DEUXIEME SESSION

FORMATION PRATIQUE AUX TROUBLES DE LA COAGULATION

le savoir pour tous

MARDI 27 JUILLET, 8H00 À 10H00 (HEURE DE MONTRÉAL)

Il se tiendra en anglais avec interprétation simultanée en arabe, espagnol, français et russe.



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

Lignes directrices pour la prise en charge de l'hémophilie de la FMH

3^e ÉDITION

Maintenant
disponible en
ESPAGNOL



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



Devenez membre et soutenez les programmes de la FMH partout dans le monde

membership.wfh.org/fr/



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

La COMPASSION par l'ACTION
Plus forts ensemble

REJOIGNEZ-NOUS À
MONTRÉAL OU À
DISTANCE POUR LE
PLUS GRAND RASSEMBLEMENT
INTERNATIONAL DE LA COMMUNAUTÉ
MONDIALE DES TROUBLES DE LA COAGULATION



CONGRÈS
MONDIAL
2022 DE LA FMH

Montréal et en ligne • 8-11 mai

ORGANISATEUR : FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE

HÔTE : SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'HÉMOFILIE

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

CONTACT:

TEL : +514-875-7944

FAX : +514-875-8916

EMAIL : ihtc@wfh.org

1425 René Lévesque Boulevard Ouest, Suite 1200
Montréal, Québec Canada H3G 1T7

La lettre d'information des boursiers des CIFH bénéficie du soutien financier de F. Hoffman-La Roche Ltd.



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