

INFOLETTRE DES ANCIENS BOURSIERS DES CIFH / 2023

En tant que président du Programme de bourses des Centres internationaux de formation en hémophilie (CIFH), je suis très heureux de partager avec vous certains des faits marquants de l'année 2023.

Après avoir surmonté avec succès les défis liés à la pandémie, nous sommes fiers de vous informer que les boursiers qui étaient présents entre 2018 et 2019 ont désormais terminé leur formation. Cette réussite témoigne de notre engagement à faire progresser les connaissances et l'expertise dans le traitement des troubles de la coagulation, et des possibilités que nous offrons aux professionnels de santé du monde entier.

En 2023, nous avons pu former 17 boursiers au total, comparativement à neuf boursiers formés en 2022. Ces résultats sont encourageants et nous incitent à continuer notre travail avec nos Centres internationaux de formation en hémophilie (CIFH) afin d'augmenter le nombre de formations dans les années à venir.

En avril 2023, nous avons annoncé la sélection de 20 nouveaux boursiers des CIFH à la suite d'un processus d'évaluation rigoureux. Ces boursiers suivront leur formation au cours des deux prochaines années.

Alors que nous réfléchissons sur le chemin parcouru en 2023, nous aimerions exprimer nos sincères remerciements à tous les participants, partenaires et CIFH qui ont contribué au succès durable de ce programme depuis plus de 50 ans.

Cette année, le programme a mené son processus de réaffectation des CIFH et a invité les trente-quatre (34) CIFH inscrits à confirmer leur participation au programme pour les cinq prochaines années. Trente (30) CIFH ont confirmé leur disponibilité pour continuer à former des boursiers dans le cadre du Programme de bourses entre 2024 et 2028.

Nous tenons à remercier tout particulièrement trois centres qui nous sont très chers : Louvain (Belgique), Manchester (Royaume-Uni) et Chapel Hill (États-Unis), pour leur dévouement et leur soutien au Programme de bourses des CIFH pendant de nombreuses années. Nous comprenons leur décision d'interrompre les formations pour l'instant et nous espérons qu'ils participeront à nouveau au programme à l'avenir. Par ailleurs, la formation dans notre CIFH de Tel-Aviv en Israël est

suspendue en raison de la situation actuelle dans le pays. Nous espérons que le centre pourra bientôt reprendre ses activités dans le cadre du programme.

Dans notre bulletin d'information de cette année, vous trouverez une sélection de témoignages de boursiers qui ont récemment terminé leur formation, ainsi que des articles qui soulignent le travail de nos CIFH et les expériences vécues par leurs équipes.

L'année 2024 promet d'être une année passionnante pour nous, notamment avec le lancement d'un nouveau cours de formation en ligne pour nous assurer que tous les bénéficiaires des CIFH ont des connaissances de base similaires des troubles de la coagulation. Ce cours a été conçu par le Comité des CIFH et comprendra des présentations de bénévoles de longue date de la FMH, de directeurs et de membres du personnel des CIFH.

J'aimerais également vous inviter chaleureusement à nous rejoindre lors du Congrès mondial 2024 de la FMH, qui aura lieu du 21 au 24 avril 2024 à Madrid, en Espagne. Les inscriptions sont ouvertes et de plus amples informations sont disponibles [ici](#). Je me réjouis de pouvoir vous rencontrer en grand nombre à Madrid en avril prochain.

Je vous encourage également à explorer le réseau des anciens boursiers des CIFH, qui est la plaque tournante pour nos anciens boursiers à la recherche des dernières ressources et nouvelles de la FMH. Si vous ne l'avez pas encore fait, nous vous invitons à vous [inscrire au réseau ici](#) pour rester en contact avec vos pairs et accéder à des informations précieuses adaptées à vos intérêts professionnels.

Nous vous remercions de votre soutien continu et de votre dévouement à faire progresser les soins des troubles de la coagulation dans le monde entier. Nous nous réjouissons déjà à l'idée de poursuivre notre collaboration.

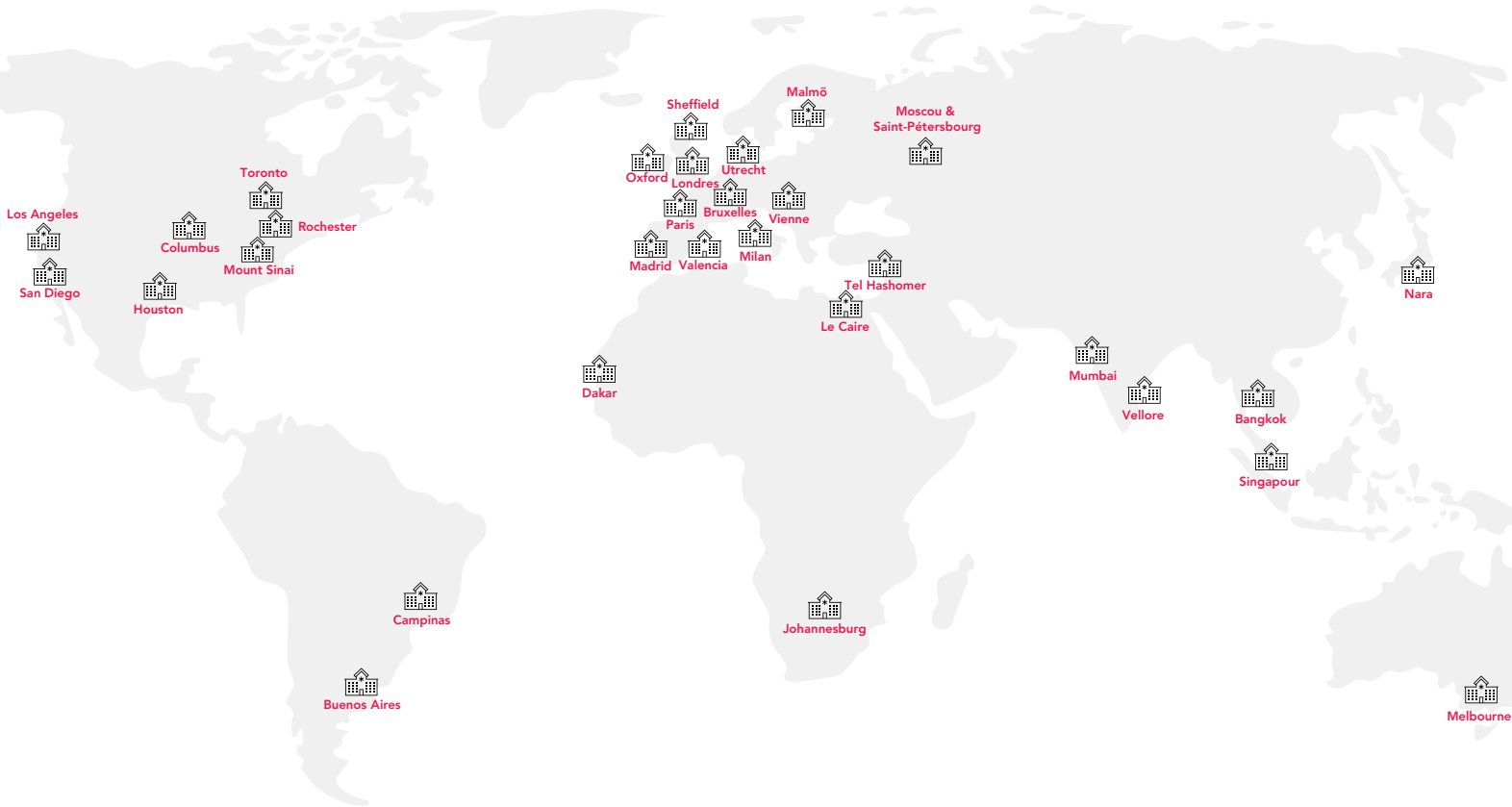
Cordialement,



MIGUEL ESCOBAR, MD

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

30 CIFH DANS LE MONDE



Argentine (Buenos Aires)
Australie (Melbourne)
Autriche (Vienne)
Belgique (plusieurs villes)
Brésil (Campinas)
Canada (Toronto)
Égypte (Le Caire)
France (Paris)
Inde (plusieurs villes)
Israël (Tel Hashomer)
Italie (Milan)

Japon (Nara)
Pays-Bas (Utrecht)
Russie (Moscou et Saint-Pétersbourg)
Sénégal (Dakar)
Singapour (Singapour)
Afrique du Sud (Johannesburg)
Espagne (plusieurs villes)
Suède (Malmö)
Thaïlande (Bangkok)
Royaume-Uni (plusieurs villes)
États-Unis (plusieurs villes)

CE QU'EN DISENT LES BOURSIERS

Nom du CIFH : Hôpital universitaire d'Utrecht, Pays-Bas

Directeur du CIFH : Dr Roger Schutgens

Nom du boursier des CIFH : Mahmud Mohammed Idris

Profession : Pédiatre

Pays : Érythrée

Période de formation : Du 8 au 26 mai 2023

Lorsque nous avons lu ce que le Dr Roger Schutgens, directeur de notre Centre international de formation en hémophilie (CIFH) à Utrecht, a publié sur son média social personnel, nous avons tout de suite su que nous devions transmettre son message et son expérience à l'ensemble de notre communauté des troubles de la coagulation. La publication du Dr Schutgens s'intitule « Nous devrions tous partager nos connaissances » et il y décrit ses impressions et réflexions sur ce qu'il a appris du Dr Mahmud Mohammed Idris, pédiatre érythréen, sélectionné pour recevoir une formation dans le cadre du Programme de bourses de la FMH au CIFH d'Utrecht.

Avec son accord, nous avons le plaisir de partager son témoignage, et ce, dans ses propres mots :

« Ces quatre dernières semaines, nous avons eu le plaisir d'accueillir le Dr Mahmud Mohammed Idris, médecin érythréen. Depuis de nombreuses années, nous participons activement au programme des CIFH de la FMH. Dans le cadre du Programme de bourses, nous accueillons des collègues de pays en développement qui soignent des patients atteints de troubles de la coagulation. Nous apprenons les uns des autres, établissons de nouveaux réseaux et tentons d'améliorer les soins pour les maladies rares dans des endroits difficiles d'accès. Un grand merci à la FMH de soutenir cette initiative.

Sa visite a suscité beaucoup de questions en moi. L'écart qui sépare les Pays-Bas de l'Érythrée en matière de soins médicaux dépasse les limites de l'imagination. Il m'a parlé d'enfants atteints de tumeurs cérébrales et de leucémie aiguë, et surtout, de l'absence totale de traitement. La seule solution qui leur est offerte est un diagnostic. Le traitement médicamenteux de l'hémophilie est presque impossible, les tests de laboratoire pour la maladie de Willebrand sont inexistantes, tout comme les diagnostics ADN.

Aux Pays-Bas, nous sommes en pleine discussion sur l'application de critères plus rigoureux quant à l'utilisation de médicaments très coûteux pour que les

patients atteints d'un cancer avancé puissent prolonger leur espérance de vie de trois mois.

Est-ce cela l'équité en matière de santé ?

Il est donc encourageant de voir que le Dr Mahmud a toujours le sourire accroché aux lèvres, comme vous pouvez le voir sur cette photo, prise dans ma clinique aujourd'hui. À partir de maintenant, nous resterons en contact ».

À mesure que nous travaillons à la réalisation de notre vision commune d'un *Traitement pour tous*, nous constatons que nous allons dans la bonne direction en engageant et en mettant en contact des professionnels de santé du monde entier en vue d'aider à améliorer les capacités médicales, ainsi qu'à sensibiliser davantage et à renforcer la communauté mondiale des troubles de la coagulation. Nous remercions le Dr Roger Schutgens d'avoir partagé l'expérience qu'il a vécue et de nous avoir montré que le Programme de bourses des CIFH a un impact sur les boursiers, les communautés des troubles de la coagulation, ainsi que sur les centres d'accueil et leur personnel.



CE QU'EN DISENT LES BOURSIERS

Nom du CIFH : Clinique Mayo, Rochester, États-Unis

Directeur du CIFH : Rajiv Pruthi

Nom du boursier des CIFH : Mousa Qatawneh

Profession : Pédiatre

Pays : Jordanie

Période de formation : Du 25 septembre au 30 octobre 2023

Je vais commencer par mentionner la flexibilité dont a fait preuve le personnel du CIFH : ils sont extrêmement serviables et réactifs, et ont contribué à rendre ma formation fort agréable.

J'ai eu beaucoup de chance d'avoir pu effectuer ma formation dans une clinique aussi exceptionnelle que la Clinique Mayo, sous la direction du Dr Rajiv Pruthi. Le centre d'hémophilie est très bien organisé et a une vision claire et remarquable visant à aider les patients et la communauté de Rochester et du Minnesota.

Au centre, nous commençons la semaine par une réunion avec les membres de l'équipe multidisciplinaire pour discuter des patients présentant des complications ou avec des besoins particuliers. Cette réunion était habituellement suivie d'une clinique quotidienne sur les hémorragies et les thromboses, où chaque cas était discuté en détail. Après la clinique, nous assistions à une séance de laboratoire pendant laquelle nous discutons de l'interprétation des tests de coagulation. Des médecins spécialisés donnaient de trois à quatre

séminaires hebdomadaires qui portaient sur le domaine de l'hémorragie et de la thrombose.

Au cours de ma formation, j'ai appris à interpréter les tests de coagulation et les plans de traitement des troubles de la coagulation, y compris les cas d'urgence, les traitements prophylactiques et les nouvelles modalités de traitement.

À la Clinique Mayo, j'ai réalisé à quel point l'équipe multidisciplinaire était importante et permettait aux patients de recevoir les meilleurs soins possibles.

Je remercie la Clinique Mayo. Un grand merci à la merveilleuse équipe, en particulier au Dr Rajiv Pruthi, directeur du CIFH. Il s'est montré très serviable et coopératif, et a contribué à faire de ma formation une expérience unique et très enrichissante.

Enfin, je tiens à remercier vivement la FMH de m'avoir donné cette opportunité, car la bourse que j'ai reçue m'aidera à améliorer la qualité des soins destinés aux patients atteints de troubles de la coagulation dans mon pays, la Jordanie.



CE QU'EN DISENT LES BOURSIERS

Nom du CIFH : Centres d'hémophilie de l'Université de Toronto

Directeur du CIFH : Jerome Teitel

Nom de la boursière des CIFH : Stella Rwezaura

Profession : Hématologue

Pays : Tanzanie

Période de formation : Du 30 octobre au 24 novembre 2023

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à la FMH pour m'avoir donné la merveilleuse opportunité de participer au Programme de bourses des CIFH en tant que boursière. Je suis également reconnaissante à tous mes superviseurs de l'hôpital St. Michael's et de l'hôpital SickKids pour le soutien, l'attention et l'engagement qu'ils m'ont témoigné lors de mon séjour dans leurs établissements.

La formation a été enrichissante et utile tant pour moi que pour mon pays. Merci beaucoup d'avoir organisé la formation et de m'avoir soutenue tout au long de cette expérience.

J'ai beaucoup appris en l'espace de quatre semaines, et je suis sûre que les connaissances que j'ai acquises m'aideront à améliorer le traitement des patients atteints d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation en Tanzanie.

Je vous remercie encore pour tout ce que vous avez fait pour moi et je me réjouis à l'idée de continuer à collaborer avec vous !



CE QU'EN DISENT LES BOURSIERS

Nom du CIFH : Hôpital Churchill, Oxford, Royaume-Uni

Directrice du CIFH : Dalia Khan

Nom de la boursière des CIFH : Nelly Sargsyan

Profession : Hématologue

Pays : Arménie

Période de formation : Du 13 novembre au 10 décembre 2023

J'ai l'honneur de partager avec vous les expériences que j'ai vécues lors de mon récent voyage de formation pour boursiers. J'espère que mes réflexions seront à la fois utiles et une source d'inspiration pour nos collègues boursiers. Au cours de ma formation, j'ai vécu plusieurs expériences enrichissantes, que ce soit la maîtrise de techniques de laboratoire avancées ou la participation à des activités au sein d'environnements cliniques multidisciplinaires.

Mon expérience en tant que boursière m'a été très utile. Elle m'a offert un éventail complet d'apprentissages dans les volets clinique, académique et relatif au laboratoire, ce qui a permis d'améliorer mes compétences en matière de gestion de l'hémophilie et de la thrombose ainsi que les soins aux patients qui relèvent de mon domaine d'activité. Mon impression générale de la formation est très positive. Ce fut une expérience enrichissante qui a considérablement élargi mes perspectives cliniques et de recherche. J'ai hâte de mettre en pratique l'expertise que j'ai acquise afin de faire progresser les soins de l'hémophilie dans mon pays d'origine.



CE QU'EN DISENT LES CENTRES

Nom du CIFH : Fondation argentine de l'hémophilie

Buenos Aires, Argentine

Directrice du CIFH : Daniela Neme



La Fondation argentine de l'hémophilie a été créée en 1944 en tant que centre de traitement complet et de soutien social pour les patients atteints d'hémophilie et leurs familles. La Fondation fournit des soins multidisciplinaires aux patients et les accompagne tout au long de leur vie.

La Fondation est très engagée dans l'éducation des patients et de leurs familles. De nombreux ateliers sont organisés tout au long de l'année afin de promouvoir l'apprentissage des différents aspects de la maladie, d'améliorer les connaissances et l'observance des contrôles et des traitements.

Le volet relatif à l'éducation touche également le domaine professionnel. Depuis 1972, la FMH reconnaît notre institution comme un CIFH. Depuis, de nombreux hématalogues, dentistes, biochimistes, kinésiothérapeutes, psychologues, infirmières et travailleurs sociaux ont participé à des bourses de formation de trois à quatre semaines afin d'améliorer leurs connaissances sur les troubles de la coagulation au profit des patients atteints d'hémophilie. Chaque formation est unique et présente

l'avantage de permettre aux boursiers d'effectuer une rotation dans tous les services de la fondation, ce qui leur permet d'avoir une vue d'ensemble de la gestion multidisciplinaire des patients atteints d'hémophilie dans un centre qui accueille de nombreux patients chaque jour.

Cette activité mutuellement bénéfique est un outil précieux qui favorise l'échange de connaissances et d'expériences entre professionnels, la promotion de la formation et l'intérêt pour l'hémophilie. La bourse nous permet d'établir un lien à long terme avec de nombreux professionnels. Nous gardons de très bons souvenirs de chaque participant et maintenons le contact avec la plupart d'entre eux. Notre dernière boursière était Claudia Cabrera Morales, une hématalogue cubaine, qui a suivi une formation dans notre centre pendant quatre semaines, en novembre 2023.

Nous sommes fiers de faire partie du Programme de bourses des CIFH en tant que centre de formation, et nous nous réjouissons de pouvoir continuer à fournir une formation de haute qualité aux boursiers internationaux dans les années à venir.





DONNEZ UN NOUVEAU SOUFFLE À VOTRE CARRIÈRE

Devenez un **Membre professionnel de la FMH** et accédez à Haemophilia*, la revue internationale consacrée à l'échange d'informations concernant la prise en charge intégrée des troubles héréditaires de la coagulation

**RENFORCEZ
VOS
CONNAISSAN
CES
AUJOURD'HUI**



*Journal officiel de la Fédération mondiale de l'hémophilie et de l'European Association for Haemophilia



CONGRÉS MONDIAL 2024 DE LA FMH

S'inscrire maintenant : wfh.org/congress



CONGRÈS MONDIAL
2024 DE LA

FMH

MADRID • 21-24 AVRIL, 2024

ORGANISÉ PAR : Fédération mondiale de l'hémophilie

ORGANISATION HÔTE : Federación Española de Hemofilia (Fedhemo)





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