

EXALUMNOS CIEHEMO BOLETÍN / 2024



Me complace hacer de su conocimiento algunos de nuestros logros más importantes en el 2024. Este año, hemos capacitado con éxito a 16 becarios, un logro importante que destaca nuestro compromiso de expandir el acceso al cuidado especializado de la hemofilia. En abril de 2024, tras un proceso de selección, dimos la bienvenida a 25 nuevos becarios en CIEHEMO, quienes recibirán capacitación en los próximos dos años.

Uno de los aspectos destacados de este año fue la participación de Mahi Constant Eric Gnemagnon, hematóloga de Costa de Marfil, en el Programa CIEHEMO. Ella se capacitó en clínicas universitarias Saint-Luc, en Bruselas, Bélgica, del 5 al 23 de agosto de 2024, y se convirtió en la primera becaria de Costa de Marfil. Este hito refleja nuestros esfuerzos continuos por llegar a nuevas regiones y garantizar una representación mundial más amplia en las capacitaciones en hemofilia.

Además de nuestros esfuerzos por brindar capacitación presencial, en 2023, lanzamos un curso de capacitación en línea, diseñado por el comité de CIEHEMO, para permitir la comprensión básica de los trastornos de la coagulación. Esta iniciativa ha demostrado ser un éxito, pues varios becarios ya han completado el curso en 2024, lo que, a su vez, fortalece nuestro impacto en la educación.

Asimismo, alentamos a nuestros becarios anteriores y actuales a unirse a la Red de exalumnos CIEHEMO, una plataforma dedicada

al desarrollo profesional, al establecimiento de contactos y al acceso a los recursos más recientes de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH). Si aún no se ha inscrito, lo/a invitamos a unirse a la Red y permanecer en contacto con sus pares alrededor del mundo.

Al reflexionar sobre los avances realizados, extendemos nuestra profunda gratitud a nuestros becarios, los CIEHEMO y los patrocinadores por su inquebrantable dedicación y apoyo. Sus aportes siguen configurando el futuro del cuidado de la hemofilia, lo que garantiza que las personas que más lo necesitan se beneficien de su experiencia.

El boletín de este año presenta historias inspiradoras de nuestros becarios capacitados recientemente, además de artículos que destacan el impacto de la labor que realizan nuestros CIEHEMO. Esperamos que sus experiencias los motiven tanto como a nosotros.

Gracias por ser parte de este recorrido. Esperamos continuar con nuestra misión, todos juntos, en los próximos años.

Cordialmente,



DR. MIGUEL A. ESCOBAR

Presidente del comité de centros internacionales de entrenamiento en hemofilia (CIEHEMO)

LOS TREINTA CIEHEMO ALREDEDOR DEL MUNDO



EXALUMNOS EN PRIMER PLANO

Nombre del CIEHEMO: Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires | Buenos Aires, Argentina

Directora del CIEHEMO: Daniela Neme

Nombre de la becaria del CIEHEMO: Yenirellys González Llamozas

Ocupación: Psicóloga

País: Uruguay

Periodo de capacitación: Del 3 al 15 de junio de 2024 y del 16 al 28 de septiembre de 2024

Fue una experiencia muy enriquecedora en todos los sentidos. Compartir experiencias con otras personas, tanto profesionales como pacientes, y constatar las coincidencias y diferencias entre el centro donde me recibieron y el centro donde trabajo resultó muy interesante para mí.

Volví a mi lugar de trabajo con muchas ganas de seguir creando propuestas que puedan mejorar la atención que se brinda en mi departamento. ¡Qué necesario es para las personas que están en constante contacto con la enfermedad tener un lugar en el que se sientan cómodas y cuidadas! Y cuán importante, también, es que existan este tipo de becas para que, como profesionales, podamos cuestionar nuestras prácticas y seguir transformándolas.

Quedo muy agradecida a la Federación Mundial de Hemofilia, al Programa de becas CIEHEMO, al centro anfitrión, a la licenciada en Psicología, Silvina Graña, y a todo el personal de la Fundación de la Hemofilia en Argentina, que me hizo sentir muy cómoda durante todos los días que estuve aprendiendo y compartiendo en la institución.



EXALUMNOS EN PRIMER PLANO

Nombre del CIEHEMO: Hôpital Neckerl–Enfants Malades | París, Francia

Directora del CIEHEMO: Laurent Frenzel

Nombre de la becaria del CIEHEMO: Zoeliarisoa Razanajanahary

Ocupación: Enfermera

País: Madagascar

Periodo de capacitación: Del 15 de mayo al 15 de junio de 2024

- Formación muy enriquecedora en cuanto a nuevos conocimientos
- Dominio de educación terapéutica
- Muchos casos encontrados
- Los equipos de CIEHEMO son muy acogedores, aportan todos los conocimientos necesarios. ¡Muchas gracias a todos ellos!

Mi más sincero agradecimiento a la Federación Mundial de Hemofilia por brindarnos la oportunidad de descubrir la realidad de un país moderno. Espero tener la posibilidad de participar en otras actividades vinculadas a la educación terapéutica, porque es muy importante para las personas con hemofilia y sus familias.



EXALUMNOS EN PRIMER PLANO

Nombre del CIEHEMO: Hospital Universitario La Paz | Madrid, España

Directora del CIEHEMO: Maria Teresa Álvarez Roman

Nombre de la becaria del CIEHEMO: Bitty Kurian

Ocupación: Técnica de laboratorio/tecnóloga

País: India

Periodo de capacitación: 27 de mayo–21 de junio de 2024

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

- **Experiencia de talla mundial:** El hospital es reconocido mundialmente por su experiencia en los trastornos de la coagulación. La oportunidad de aprender de profesionales distinguidos como el Dr. Víctor, la Dra. Maria Teresa Álvarez Román y la Dra. Nora Butta ha sido invaluable. Su conocimiento y dedicación para seguir avanzando en este campo han tenido una gran influencia en mi capacitación.
- **Enfoque multidisciplinario integral:** El enfoque holístico del centro en lo concerniente al cuidado de pacientes, que integra la gestión médica, la asesoría genética y el apoyo psicosocial, garantiza el tratamiento integral de los pacientes. Este modelo multidisciplinario me ha permitido obtener un mayor conocimiento del cuidado de los pacientes, más allá del trabajo en el laboratorio.
- **Instalaciones modernas:** El centro de entrenamiento ofrece instalaciones de laboratorio de vanguardia, equipadas con lo último en herramientas de diagnóstico y terapéuticas. La experiencia práctica con instrumentos avanzados, como el analizador ROTEM Delta y el analizador Thrombinoscope FluoroSkan Ascent, ha mejorado de manera significativa mis habilidades prácticas y mi conocimiento técnico.



- **Entorno innovador para la investigación:** El énfasis que se coloca sobre la investigación e innovación crea un entorno dinámico y estimulante. Ser parte de estudios pioneros y aprender sobre las nuevas metodologías de investigación ha sido apasionante y, a su vez, educativo.
- **Capacitación y tutoría excepcionales:** La calidad de la capacitación y tutoría de parte de los expertos, como la Dra. Nora Butta, Elena Monzón Manzano, Elena G Arias-Salgado y Paula Acuña ha sido excepcional. Su compromiso de impartir enseñanzas y su voluntad de compartir su experiencia enriquecieron considerablemente mi experiencia de aprendizaje.
- **Cultura de colaboración y apoyo:** El centro promueve un entorno laboral de colaboración y apoyo. El equipo de trabajo y el respeto mutuo entre el personal crean un ambiente de aprendizaje propicio. El sentido de comunidad y del objetivo común es palpable y motivador.
- **Énfasis sobre las mejores prácticas:** El compromiso del centro con la ejecución de las mejores prácticas y la adopción de los avances más recientes en la gestión de los trastornos de la coagulación garantiza un cuidado de alta calidad para los pacientes. Este enfoque de excelencia me ha inspirado a esforzarme para alcanzar los estándares más elevados en mi trabajo.
- **Oportunidades de crecimiento profesional:** La beca me ha brindado muchas oportunidades de desarrollo profesional, entre ellas, establecer contactos con expertos líderes, participar en conferencias y ser parte de proyectos de colaboración. Estas experiencias han ampliado mis horizontes profesionales y abierto nuevos caminos para colaboraciones futuras.
- **Perspectiva global:** Recibir capacitación en una institución de prestigio como el Hospital Universitario La Paz me ha brindado una perspectiva más amplia sobre los desafíos y avances a nivel mundial en el cuidado de la hemofilia. Este panorama mundial será muy valioso para mejorar el cuidado de la hemofilia en mi país natal.

En general, mi capacitación en el Hospital Universitario La Paz ha sido una experiencia extraordinaria y transformadora. El conocimiento, las habilidades y la información recibidos gracias a esta beca me permiten realizar aportes significativos en el campo del cuidado de la hemofilia. Agradezco de corazón esta oportunidad y espero poder poner en práctica todo lo aprendido en beneficio de los pacientes y del avance en el campo de los trastornos de la coagulación.

CENTROS EN PRIMER PLANO

Nombre del CIEHEMO: Centro de Hemofilia y Trombosis Katharine Dormandy, Londres, Reino Unido

Directora del CIEHEMO: Profesora Pratima Chowdary

El Centro de Hemofilia y Trombosis Katharine Dormandy fue fundado en 1964, en una casa rodante como sede inicial. Ahora se ubica en un local diseñado especialmente para este fin, en la planta baja del hospital Royal Free de Londres. Cuenta con aproximadamente 3000 pacientes registrados y es uno de los más grandes de Europa. Su compromiso consiste en proporcionar cuidado integral a las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación. El centro cuenta con profesionales de la salud altamente capacitados y con experiencia, que incluyen hematólogos, personal de enfermería, fisioterapeutas y psicólogos; todos reciben el apoyo de un laboratorio especializado en coagulación. También trabajamos en estrecha colaboración con colegas en obstetricia, ginecología, ortopedia, radiología y medicina nuclear para ofrecer un enfoque multidisciplinario del cuidado, que se adapta a las necesidades de cada paciente.

En 1970, fue uno de los primeros ocho centros seleccionados para unirse a la FMH como centro internacional de entrenamiento en hemofilia (CIEHEMO). Desde entonces, el centro ha gozado de una relación fructuosa y de larga data con la FMH y ha brindado capacitación a aproximadamente 45 becarios de diversos orígenes en CIEHEMO, entre ellos, hematólogos, científicos de laboratorio, personal de enfermería y fisioterapeutas. Los becarios se benefician de una experiencia integral e inmersiva, que pone énfasis en el trabajo en equipo multidisciplinario y coloca al paciente en el centro de todas las actividades. Asimismo, son testigos de la integración del trabajo clínico y académico, que abarca ensayos médicos, datos de registro y enfoques de rehabilitación.

Ser parte del Programa CIEHEMO constituye un elemento importante de la filosofía de nuestro centro, que consiste en ofrecer oportunidades





educativas y de capacitación a aquellos becarios que deseen tener la experiencia. La meta es promover futuros líderes en el cuidado de la hemofilia y ayudar a cerrar las brechas en el tratamiento a escala mundial. A su vez, el centro se beneficia de las valiosas perspectivas y conocimientos de los profesionales que vienen de visita, lo que crea vínculos profesionales duraderos y colaboraciones que se extienden más allá de cada beca.

Nuestros más recientes becarios fueron Kgomotso Pearl Semetsa, enfermera especialista en hemofilia, proveniente de Botsuana; Gebreamlak Atirsaw, fisioterapeuta etíope especializado en hemofilia y Anupam Dutta, un médico de la India. Ellos trabajaron junto al equipo multidisciplinario, observaron el amplio rango de necesidades de los pacientes y concluyeron su estadía compartiendo sus propias experiencias en un seminario con el departamento, lo que constituyó un momento memorable para todo el equipo del Katharine Dormandy.

Nuestro equipo se siente orgulloso de continuar siendo parte de este programa, pues nos beneficiamos grandemente en lo profesional, por ser parte del programa y, además, aprendemos

de nuestros becarios. Al continuar recibiendo a médicos de todo el mundo, el centro perpetúa el legado de excelencia y colaboración, que se remonta a sus primeros días en la casa rodante, con el apoyo de los sucesivos directores del centro y del equipo multidisciplinario. Este compromiso con la capacitación y colaboración en alianzas sigue siendo una característica que define al Centro de Hemofilia y Trombosis Katharine Dormandy, y el equipo espera extender este legado por muchos años más.



FMH CAMPEONES MUNDIALES



TRANSFORMANDO VIDAS EN TODO EL MUNDO

Únase a nuestra comunidad mundial de personas dedicadas a mejorar el acceso al tratamiento y la atención sanitaria para las generaciones venideras.



Más información:
wfh.org/es/apoye-nuestra-labor/#globalchampion





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

1184 Sainte-Catherine Ouest, Suite 500

Montréal, Québec H3B 1K1 Canada