

EXALUMNOS CIEHEMO BOLETÍN / 2025



Me complace hacer de su conocimiento algunos de nuestros logros más importantes en el 2025. Este año, hemos capacitado con éxito a 17 becarios, un logro importante que destaca nuestro compromiso permanente de expandir el acceso al cuidado especializado de la hemofilia alrededor del mundo. Más allá de las cifras, estas capacitaciones han mejorado la capacidad de diagnóstico, fortalecido el cuidado multidisciplinario y facilitado la transferencia de conocimiento significativo dentro de las instituciones de los países de procedencia de los becarios, lo que ha reforzado el cuidado de los pacientes y las comunidades.

Tal como en años anteriores, nuestros becarios provenían de diversas regiones, lo que destaca el enfoque del programa CIEHEMO en la equidad y desarrollo de conocimiento especializado en los países de bajos y medianos ingresos.

De cara al 2026, les damos la más cordial bienvenida a dos nuevos centros internacionales de entrenamiento en hemofilia (CIEHEMO) ubicados en Montevideo, Uruguay, y en Tianjin, China, que contribuyen a ampliar nuestra red que ahora cuenta con 32 instituciones en todo el mundo.

Asimismo, alentamos a nuestros antiguos y actuales becarios a unirse a la Red de exalumnos CIEHEMO, una plataforma dedicada, que brinda apoyo al desarrollo profesional continuo, a la colaboración y al acceso a los recursos más recientes de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH). Si aún no se han inscrito, los invitamos a unirse a la Red y permanecer en contacto con sus pares alrededor del mundo.

Al reflexionar sobre los avances logrados este año, extendemos nuestra sincera gratitud a nuestros becarios, los CIEHEMO y los patrocinadores por su inquebrantable dedicación y apoyo. Sus aportes siguen moldeando el futuro del cuidado de la hemofilia, lo que garantiza que las comunidades que

más lo necesitan se beneficien del conocimiento especializado.

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 e informen tanto como a nosotros.

Seguimos plenamente comprometidos a fortalecer el cuidado sostenible de la hemofilia mediante la colaboración continua, el desarrollo de capacidades y el intercambio de conocimiento. Al ampliar nuestras asociaciones y brindar apoyo a la transferencia de conocimiento a largo plazo, apuntamos a consolidar aún más la comunidad mundial del cuidado de la hemofilia en los próximos años.

También quisiera extender una invitación cordial para que nos acompañen en el Congreso Mundial 2026 de la FMH, que se llevará a cabo del 19 al 22 de abril de 2026, en Kuala Lumpur, Malasia. Las inscripciones ya están abiertas; más detalles disponibles [aquí](#). Espero ver a muchos de ustedes en Kuala Lumpur en abril próximo.

Gracias por ser parte de esta travesía. Esperamos continuar con nuestra misión, todos juntos, en los años venideros.

Cordialmente,



MIGUEL A. ESCOBAR, MD

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

32 LOS TREINTA CIEHEMO

ALREDEDOR DEL MUNDO



EXALUMNOS EN PRIMER PLANO

Nombre del centro CIEHEMO: Hemocentro – UNICAMP, Servicio de Hemofilia Cláudio Luis Pizzigatti, Correa, Campinas, Brasil

Directora del CIEHEMO: Margareth Ozelo

Nombre de la becaria CIEHEMO: Vianela Altagracia Dalmasí Duval

Ocupación: Hematóloga

País: República Dominicana

Periodo de formación: del 2 al 18 de junio de 2025

Mi experiencia en el Hemocentro Unicamp junto a la Dra. Margareth Ozelo y todo su equipo fue realmente maravillosa. Durante esta estancia, adquirí y reforcé conocimientos fundamentales para optimizar la atención de calidad dirigida a pacientes pediátricos con hemofilia. Tuve la oportunidad de profundizar en el abordaje integral del paciente con trastornos hemorrágicos, desde su diagnóstico clínico hasta la interpretación de las pruebas diagnósticas y la elección del manejo terapéutico más adecuado. Además, comprendí la relevancia de un enfoque multidisciplinario, en el que la fisioterapia y la psicología desempeñan un papel esencial en la prevención de complicaciones y en el bienestar integral del paciente. También fortalecí mis habilidades en profilaxis y en el seguimiento de la respuesta terapéutica, herramientas clave para garantizar una atención continua, efectiva y centrada en las necesidades individuales de cada paciente.

Una experiencia magnífica llena de aprendizaje.



EXALUMNOS EN PRIMER PLANO

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

Directora del CIEHEMO: Maria Teresa Alvarez Roman

Nombre de la becaria CIEHEMO: Maria de los Angeles Pinto Hernandez

Ocupación: Hematólogo pediátrico

País: Venezuela

Periodo de formación: del 3 de noviembre al 2 de diciembre de 2025

La beca me brindó una oportunidad invaluable para fortalecer y actualizar mis conocimientos sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación, con un fuerte enfoque en la atención multidisciplinaria y centrada en el paciente. La formación abarcó el manejo clínico, el diagnóstico de laboratorio, la profilaxis personalizada, la farmacocinética, el manejo de complicaciones y la educación del paciente, lo que me proporcionó una visión integral de la atención moderna de la hemofilia. Procedente de Venezuela, donde el tratamiento es estable pero limitado por el acceso restringido a las terapias, esta experiencia fue especialmente impactante, ya que puso de relieve estrategias prácticas que pueden adaptarse a pesar de las limitaciones de recursos. La beca mejoró mi crecimiento profesional y personal, inspiró nuevas iniciativas clínicas, educativas y de investigación, y reforzó mi compromiso con la mejora de la calidad de vida de los pacientes a través de la atención integrada, el desarrollo de capacidades y la sostenibilidad a largo plazo. Estoy seguro de que los conocimientos adquiridos contribuirán de manera significativa al avance de la atención de la hemofilia en mi país de origen.



EXALUMNOS EN PRIMER PLANO

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

Directora del CIEHEMO: Chowdary Pratima

Nombre de la becaria del CIEHEMO: Ntsadi Mina Hill

Profesión: Enfermera

País: Sudáfrica

Periodo de capacitación: Del 1 al 26 de septiembre de 2025

Durante mi periodo de capacitación en el Centro de Hemofilia y Trombosis Katharine Dormandy, en Londres, obtuve mucha experiencia práctica en el cuidado de pacientes, procedimientos de laboratorio e investigación. Desarrollé habilidades avanzadas en enfermería clínica, consultas con pacientes, administración de tratamientos de factor y sin factor, así como en el cuidado de las mujeres con trastornos de la coagulación. Asimismo, observé cómo trabaja un equipo multidisciplinario, la conservación meticulosa de la documentación de los pacientes, además de la conducción de tratamientos innovadores y ensayos de investigación.

Al regresar a casa, pienso utilizar el conocimiento y las habilidades adquiridos para mejorar el cuidado de la hemofilia. Esto se logrará con sensibilización, capacitación de personal de enfermería novato, implementación de nuevos protocolos de tratamiento y generación de conciencia sobre los trastornos de la coagulación. He visto igualmente la importancia del cuidado enfocado en el paciente, de las actividades de cabildeo y del empoderamiento de los pacientes y sus familias.

Estoy muy agradecida con la Federación Mundial de Hemofilia y el Centro de Trombosis y Hemofilia Katharine Dormandy por esta oportunidad. La experiencia me ha enseñado mucho y me ayudará a mejorar el cuidado de las personas con trastornos de la coagulación en mi comunidad.



CENTROS EN PRIMER PLANO

Nombre del CIEHEMO: Centro de Hemostasia Clínica Necker–Cochin | París, Francia

Director del CIEHEMO: Dr. Laurent Frenzel

El Centro de Hemostasia Clínica Necker–Cochin se creó tras la reciente fusión de dos centros históricos dedicados al cuidado de los trastornos de la coagulación. Hoy en día, atiende a varios miles de pacientes, pediátricos y adultos, que presentan trastornos de hemostasia. Nuestra organización se apoya en un equipo clínico completo (hematólogos, reumatólogos, pediatras, biólogos, personal de enfermería, fisioterapeutas y personal administrativo), lo que permite un cuidado multidisciplinario continuo de los pacientes.

El centro dispone, asimismo, de un programa de investigación particularmente activo. Nuestra unidad de investigación clínica conduce numerosos protocolos, desde la fase inicial hasta el acceso al mercado, con un mayor enfoque en terapia génica, anticuerpos biespecíficos e inmunoterapia. Como parte del Instituto Imagine, nuestro laboratorio de investigación fundamental estudia los mecanismos de la artropatía hemofílica, lo que fomenta una estrecha colaboración entre médicos clínicos, investigadores y profesionales paramédicos.



Cada año, recibimos con beneplácito a becarios del programa CIEHEMO. Su participación contribuye a un entorno dinámico de intercambio y aprendizaje recíprocos. Firmemente comprometido con las acciones humanitarias, nuestro equipo trabaja regularmente en África, en particular en Conakry, Guinea, en colaboración con el profesor Mamady Diakité y los equipos del hospital universitario Ignace Deen. Estas visitas tienen por finalidad fortalecer nuestras capacidades locales, brindar apoyo al cuidado clínico e identificar los ejes de desarrollo concretos.

Estas colaboraciones se extienden más allá de los periodos de capacitación. Por ejemplo, luego de la visita de la Sra. Zoeliarisoa Razanajanahary, en junio de 2024, hemos organizado varias jornadas de capacitación, junto con el equipo de Madagascar, enfocadas en el cuidado de las complicaciones articulares. Estas abarcaron ecografía articular, infiltraciones guiadas bajo hipnosis virtual y optimización de los protocolos de rehabilitación. Las primeras sesiones se realizaron con éxito en febrero de 2025 y allanaron el camino para continuar una asociación perdurable (ver fotos).



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



CONGRESO MUNDIAL FMH 2026

19–22 ABRIL,
KUALA LUMPUR,
MALASIA

APRENDER MÁS:



CONGRESO
MUNDIAL
FMH 2026

WFH.org/Congress





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