

INFOLETTRE DES ANCIENS BOURSIERS DES CIFH / 2025

Je suis très heureux de vous présenter quelques-unes de nos réalisations majeures de l'année 2025. Cette année, nous avons pu former avec succès 17 boursiers, une étape importante qui témoigne de notre engagement constant en faveur de l'élargissement de l'accès aux soins spécialisés en hémophilie à l'échelle mondiale. Au-delà des chiffres, ces formations ont permis d'améliorer les capacités diagnostiques, de renforcer la prise en charge multidisciplinaire et de favoriser un transfert de connaissances significatives au sein des institutions des pays d'origine des boursiers. Ces formations ont ainsi contribué à renforcer les soins offerts aux patients et aux communautés.

Comme les années précédentes, nos boursiers provenaient de régions diverses, soulignant l'engagement du programme des CIFH en faveur de l'équité et du développement de l'expertise dans les pays à revenu faible et intermédiaire.

En nous tournant vers 2026, nous sommes heureux d'annoncer l'intégration de deux nouveaux Centres internationaux de formation en hémophilie (CIFH) à Montevideo (Uruguay), et à Tianjin (Chine), portant ainsi notre réseau mondial à 32 institutions.

Nous encourageons également l'ensemble des boursiers, anciens et actuels, à rejoindre le réseau des anciens boursiers des CIFH, une plateforme dédiée au développement professionnel continu, à la collaboration et à l'accès aux ressources les plus récentes de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Si vous ne l'avez pas encore fait, nous vous invitons à vous inscrire pour rester en contact avec vos pairs du monde entier.

Alors que nous faisons le bilan des progrès accomplis cette année, nous tenons à remercier tout particulièrement à nos boursiers, aux CIFH et à nos partenaires pour leur engagement et leur soutien indéfectibles. Vos contributions continuent de façonner l'avenir des soins en hémophilie, en veillant

à ce que l'expertise atteigne les communautés qui en ont le plus besoin.

Le bulletin d'information de cette année présente des témoignages inspirants de nos boursiers qui ont récemment terminé leur formation, ainsi que des articles qui soulignent le travail à fort impact réalisé par nos CIFH. Nous espérons que vous trouverez leurs expériences aussi motivantes et enrichissantes que nous.

Nous restons pleinement engagés à renforcer une prise en charge durable de l'hémophilie grâce à une collaboration continue, au développement des capacités et à l'échange de connaissances. En élargissant les partenariats et en soutenant le transfert de connaissances à long terme, nous visons à consolider davantage la communauté mondiale des soins en hémophilie dans les années à venir.

J'aimerais également vous inviter chaleureusement à nous joindre lors du Congrès mondial 2026 de la FMH, qui aura lieu du 19 au 22 avril 2026 à Kuala Lumpur, en Malaisie. Les inscriptions sont désormais ouvertes et de plus amples informations sont disponibles [ici](#). Je me réjouis de pouvoir vous rencontrer en grand nombre à Kuala Lumpur en avril prochain.

Merci de faire partie de ce parcours. Nous nous réjouissons de poursuivre ensemble notre mission dans les années à venir.

Cordialement,



A handwritten signature in black ink that reads "Miguel A. Escobar".

MIGUEL A. ESCOBAR, MD
Président du Comité des
Centres internationaux de
formation en hémophilie (CIFH)

32 CIFH DANS LE MONDE



CE QU'EN DISENT LES BOURSIERS

Nom du CIFH : Hemocentre Unicamp – Service d'hémophilie Cláudio Luis Pizzigatti, Correa, Campinas, Brésil

Directrice du CIFH : Margareth Ozelo

Nom de la boursière des CIFH : Vianela Altagracia Dalmasí Duval

Profession : Hématologue

Pays : République Dominicaine

Période de formation : Du 2 au 18 juin 2025

Mon expérience au Hemocentre Unicamp auprès de la Dre Margareth Ozelo et de toute son équipe a été véritablement merveilleuse. Au cours de ce séjour de formation, j'ai acquis et renforcé des connaissances fondamentales afin d'optimiser la prestation de soins de qualité destinés aux patients pédiatriques atteints d'hémophilie. J'ai pu approfondir l'approche globale du patient présentant des troubles de la coagulation, depuis le diagnostic clinique jusqu'à l'interprétation des examens diagnostiques et au choix de la prise en charge thérapeutique la plus appropriée.

Par ailleurs, j'ai saisi l'importance d'une approche multidisciplinaire, au sein de laquelle la physiothérapie et la psychologie tiennent une place prépondérante dans la prévention des complications et dans le bien-être intégral du patient. J'ai également renforcé mes compétences en matière de prophylaxie et dans le suivi de la réponse thérapeutique, des éléments clés pour garantir une prise en charge continue, efficace et centrée sur les besoins individuels de chaque patient.

Ce fut une expérience magnifique, riche en apprentissages.



CE QU'EN DISENT LES BOURSIERS

Nom du CIFH : Hôpital universitaire La Paz, Madrid, Espagne

Directrice du CIFH : María Teresa Álvarez Román

Nom de la boursière des CIFH : María de los Ángeles Pinto Hernández

Profession : Hématologue pédiatrique

Pays : Venezuela

Période de formation : Du 3 novembre au 2 décembre 2025

Grâce à cette bourse, j'ai bénéficié d'une occasion inestimable de renforcer et d'actualiser mes connaissances sur l'hémophilie et les autres troubles de la coagulation, avec un accent particulier sur une prise en charge multidisciplinaire centrée sur le patient. La formation a couvert la prise en charge clinique, le diagnostic de laboratoire, la prophylaxie personnalisée, la pharmacocinétique, la gestion des complications ainsi que l'éducation du patient, ce qui m'a permis d'acquérir une vision globale de la prise en charge moderne de l'hémophilie.

Originaire du Venezuela, où le traitement est stable mais limité par un accès restreint aux thérapies, cette expérience a été particulièrement marquante, car elle a mis en lumière des stratégies pratiques susceptibles d'être adaptées malgré les contraintes de ressources. La bourse a contribué à mon développement professionnel et personnel, a inspiré de nouvelles initiatives cliniques, éducatives et de recherche, et a renforcé mon engagement en faveur de l'amélioration de la qualité de vie des patients grâce à une prise en charge intégrée, au renforcement des capacités et à une durabilité à long terme. Je suis convaincue que les connaissances acquises contribueront de manière significative à l'avancement de la prise en charge de l'hémophilie dans mon pays d'origine.



CE QU'EN DISENT LES BOURSIEURS

Nom du CIFH : Centre d'hémophilie et de thrombose Katharine Dormandy, hôpital Royal Free, Londres, Royaume Uni

Directrice du CIFH : Chowdary Pratima

Nom de la boursière des CIFH : Ntsadi Mina Hill

Profession : Infirmière

Pays : Afrique du Sud

Période de formation : Du 1^{er} au 26 septembre 2025

Au cours de ma formation au Centre d'hémophilie et de thrombose Katharine Dormandy de Londres, j'ai acquis une expérience pratique approfondie des soins aux patients, des procédures de laboratoire et de la recherche. J'y ai développé des compétences avancées en soins infirmiers cliniques, consultations de patients, administration de traitements par facteurs et sans facteurs, ainsi qu'en prise en charge des femmes atteintes de troubles de la coagulation. J'ai également pu observer le travail d'une équipe multidisciplinaire, l'importance d'une documentation clinique rigoureuse, ainsi que la mise en œuvre de traitements innovants et d'essais de recherche.

À mon retour, je compte mettre à profit les connaissances et les compétences acquises afin d'améliorer la prise en charge de l'hémophilie. Cette démarche s'articulera notamment autour du développement des activités de sensibilisation, de la formation des infirmiers et infirmières juniors, de la mise en œuvre de nouveaux protocoles thérapeutiques et du renforcement de la prise de conscience des troubles de la coagulation. Cette expérience m'a permis de mesurer l'importance des soins centrés sur le patient, du plaidoyer, ainsi que de l'autonomisation des patients et de leurs familles.

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers la Fédération mondiale de l'hémophilie et le Centre d'hémophilie et de thrombose Katharine Dormandy pour m'avoir accordé cette opportunité. L'expérience m'a beaucoup enseigné et contribuera à améliorer les soins dispensés aux patients atteints de troubles de la coagulation au sein de ma communauté.



CE QU'EN DISENT LES CENTRES

Nom du CIFH : Centre d'hémostase clinique Necker–Cochin | Paris, France

Directeur du CIFH : Dr Laurent Frenzel

Le Centre d'hémostase clinique Necker–Cochin est le fruit de la fusion récente de deux centres historiques dédiés à la prise en charge des maladies hémorragiques. Il accueille aujourd'hui plusieurs milliers de patients, enfants et adultes, atteints de troubles de l'hémostase. Notre organisation associe une équipe clinique complète (hématologues, rhumatologues, pédiatres, biologistes, infirmières, kinésithérapeutes et secrétaires) permettant une prise en charge multidisciplinaire et continue.

Le centre dispose également d'une activité de recherche particulièrement active. Notre unité de recherche clinique conduit de nombreux protocoles, de la phase précoce jusqu'à l'accès au marché, notamment dans les domaines de la thérapie génique, des anticorps bispécifiques et de l'immunothérapie. Intégré à l'Institut Imagine, notre laboratoire de recherche fondamentale étudie les mécanismes de l'arthropathie hémophilique, avec une collaboration étroite entre cliniciens, chercheurs et équipes paramédicales.



Nous accueillons chaque année avec un grand plaisir des boursiers du programme IHTC. Leur venue s'inscrit dans une dynamique d'échanges et d'apprentissage réciproques. Très engagée dans des actions humanitaires, notre équipe travaille régulièrement en Afrique, notamment en Guinée Conakry, en collaboration avec le Pr Mamady Diakité et les équipes du CHU Ignace Deen. Ces séjours permettent de renforcer les compétences locales, d'accompagner la prise en charge clinique et d'identifier des axes de développement concrets.

Ces collaborations se prolongent au-delà des périodes de formation. À titre d'exemple, après la venue de Mme Zoeliarisoa Razanajahanahary en juin 2024, nous avons organisé avec l'équipe de Madagascar plusieurs



journées de formation autour de la prise en charge des complications articulaires. Celles-ci ont porté sur l'échographie articulaire, les infiltrations guidées sous hypnose virtuelle et l'optimisation des protocoles de rééducation. Les premières sessions, tenues en février 2025, ont rencontré un succès majeur et ont ouvert la voie à la poursuite d'un partenariat durable (photos).

Nous remercions chaleureusement la Fédération mondiale de l'hémophilie pour le programme des bourses IHTC, qui constitue une source d'enrichissement essentielle pour les équipes hôtes comme pour les boursiers, et un moteur pour améliorer l'accès aux soins spécialisés dans le monde.



CHAMPIONS DE LA FMH



TRANSFORMER DES VIES DANS LE MONDE ENTIER

Rejoignez notre communauté mondiale de personnes qui se consacrent à l'amélioration de l'accès aux traitements et aux soins pour les générations à venir.



En savoir plus:

<https://wfh.org/fr/soutenir-nos-actions/#globalchampion>



CONGRÈS MONDIAL FMH 2026

19–22 AVRIL,
KUALA LUMPUR,
MALAISIE

POUR EN
SAVOIR PLUS:



CONGRÈS
MONDIAL
FMH 2026

WFH.org/Congress



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

1184 Sainte-Catherine Ouest, Suite 500
Montréal, Québec H3B 1K1 Canada