

BIO MATRIX

NOTICIAS



**DEDICADOS
A HACER LA
DIFERENCIA**

**2021
EN ESPAÑOL**

“ Un verdadero amigo es quien te toma de la mano y te toca el corazón. ”

— Gabriel García Márquez

ACERCA DE BIOMATRIX

BioMatrix se enorgullece en hacer la diferencia en las comunidades en que servimos, un paciente a la vez. BioMatrix Specialty Pharmacy elimina la sobrecarga, mejora la salud y hace la vida más fácil para pacientes con condiciones crónicas y difíciles de tratar. BioMatrix ofrece una farmacia de especialidades acreditada con servicios de apoyo para una variedad de enfermedades crónicas.

Nuestro personal clínico y de apoyo ofrecen un enfoque personalizado para cada categoría terapéutica mejorando la calidad de vida de los pacientes produciendo resultados positivos en toda la cadena del cuidado de salud. Nuestro equipo de coordinadores de salud altamente calificados,

NUESTRA MISIÓN Y VISIÓN

La **MISIÓN** de BioMatrix es proporcionar un enfoque clínico individualizado sobre los servicios de farmacia especializada que mejora los resultados de salud y permite a los pacientes vivir cada día de la mejor manera.

Nuestra misión y visión fueron creadas a través del valor que ponemos en nuestros cinco principios. Estos principios representan la dedicación que tenemos para nuestros empleados, pacientes y la comunidad y nuestra determinación de construir una organización con excelencia.

Integridad

Nuestro profesionalismo, fuerza y estabilidad proviene de nuestro deseo de trabajar con honestidad y moralidad hacia nuestro objetivo de cumplir y exceder todas las expectativas.

Dedicación

Nuestra dedicación es evidente en nuestra atención a los detalles y servicios personalizados, en nuestra decisión de asesorar y servir de corazón, ofreciendo a nuestros pacientes y familias un trato humano y cercano.

AVISO

Directora de Redacción: Maria Santucci Vetter

Traductores: Gabriela Griffin, Eva Kraemer, John Martinez y Felix Garcia

El propósito de BioMatrix News es proporcionar información como noticias de actualidad, próximos eventos, artículos educativos y una variedad de opiniones y puntos de vista de temas de interés para la comunidad de trastornos sanguíneos.

La información y los opiniones expresadas en este boletín

entienden lo que es vivir con un trastorno sanguíneo. Estamos mejorando la observancia del tratamiento, reduciendo sangrados y promoviendo estilos de vida activos y sanos.

Dada la naturaleza desafiante de vivir con un trastorno sanguíneo nuestro enfoque es facilitar la vida al paciente y a su familia.

BioMatrix ofrece una gama completa de cubiertas para medicamentos de trastornos sanguíneos incluyendo planes de aseguranzas comerciales, Medicare, TRICARE y muchos planes de Medicaid (planes estatales).

Nuestra **VISIÓN** es establecer el estándar para una atención excepcional que maximice la salud y la satisfacción de cada paciente atendido.

Compasión

Somos sensibles a la situación única de cada individuo; nuestra capacidad de escuchar, empatizar y apoyar a los pacientes y familias, nos distingue como organización.

Capacitación

Entendemos que para ser la mejor opción, debemos siempre continuar nuestro aprendizaje y crecimiento al tiempo que usamos nuestro conocimiento para ayudar y capacitar a los demás.

Entusiasmo

Nuestra confianza en los servicios que proporcionamos se distingue por la energía, motivación y pasión que mostramos en todo lo que hacemos.

no reflejan necesariamente los puntos de vista y las opiniones de los socios, los empleados y otros asociados de BioMatrix News o lo que se refiera a BioMatrix.

Los temas relacionados a la salud publicados en *BioMatrix News* son solamente para ofrecer información y no para reemplazar el tratamiento que le es proporcionado por sus profesionales de asistencia médica o centro de tratamiento de trastornos sanguíneos. Consulte por favor con sus profesionales de asistencia médica cuando tenga preguntas médicas.

CONTENIDO

Página 4

¡Le Invitamos a Conocer A Los Coordinadores Regionales De Salud Que Hablan Español!

Página 7

El Punto de Vista De Un Padre

Página 11

Tomando Inventario de Provisiones Médicas en la Primavera

Página 12

Estar Seguro En Un Tiempo De Incertidumbre

Página 15

HACA Asociación de Hemofilia del Área Capital - Un Legado de Liderazgo y Promoción

Página 18

Cómo Me Ayudó El Campamento A Prepararme Para Una Pandemia

Página 20

Woodstock, Hemofilia Y Libertad

Página 22

Cuando El Camino Se Vuelve Difícil

Página 24

Comunicación Crónica En Casa: Alentar A Los Niños A Ser Más Independientes

Página 26

¡BioMatrix Anuncia Orgullosamente A Los Beneficiarios De Becas Conmemorativas 2020/2021!

Página 28

BioMatrix En El Movimiento Virtual

Página 29

Sesiones Educativas En Español

Página 30

#BioMatrixMugClub

Página 31

¡Tiempo De Diversión!

MENSAJE DE LA DIRECTORA DE REDACCIÓN

Estimados Lectores,

¡Bienvenidos a la octava edición del boletín en español de BioMatrix!

Esta edición especial está dirigida a miembros de la comunidad de trastornos sanguíneos cuyo idioma principal es el español. Hemos tomado algunos de nuestros artículos favoritos y los hemos traducido para llegar a un público más amplio. Los artículos están destinados a informar y empoderar al mismo tiempo presentamos a nuestro equipo de coordinadores de salud que hablan español.

Dada la naturaleza desafiante de vivir con un trastorno sanguíneo, el enfoque de BioMatrix es hacer la vida más fácil tanto para el paciente como para su familia.

Nuestro programa centrado en el paciente aumenta la adherencia al tratamiento, reduce los episodios de sangrado y las visitas a la sala de emergencias, al mismo tiempo que promueve estilos de vida activos y saludables. En BioMatrix, nuestro compromiso con la comunidad se extiende más allá de cualquier barrera del idioma.

Si tiene alguna pregunta sobre nuestros servicios de farmacia para trastornos sanguíneos o tiene una historia sobre cómo le ha afectado vivir con un trastorno sanguíneo y le gustaría compartirla en nuestro boletín, comuníquese con uno de nuestros coordinadores.

¡Gracias por su interés en nuestra publicación y disfrute de esta edición especial de BioMatrix!

Maria Santucci Vetter
Directora de Redacción, BioMatrix News
maria.vetter@biomatrixsprx.com

¡LE INVITAMOS A CONOCER A LOS COORDINADORES REGIONALES DE SALUD QUE HABLAN ESPAÑOL!

¡LISTO PARA SERVIR!

BioMatrix sirve a la comunidad de trastornos sanguíneos con un grupo único de Coordinadores Regionales de Salud, quienes están dedicados a proporcionar servicios personalizados para nuestros clientes en todo el país. Como parte de nuestro compromiso a la comunidad y a su cuidado personalizado BioMatrix ha formado un equipo excepcional de coordinadores, quienes les ayudarán con sus necesidades farmacéuticas, identificando recursos en su comunidad y navegando su seguro médico, están aquí para hacerle la vida más fácil.



JUAN BRUNO DE LA FUENTE

Coordinador Regional de Salud
West Miami, Florida

Juan Bruno de la Fuente comenzó hace más de 18 años su carrera de ayuda a otras personas que sufren enfermedades hemorrágicas. El hecho de haber crecido con hemofilia severa, y casi dos décadas de experiencia en coordinación del cuidado dentro de nuestra comunidad, hacen que Juan Bruno posea un conjunto sólido de capacidades para asistir a familias que conviven con trastornos sanguíneos.

El objetivo primario de Juan Bruno es guiar a los padres y los jóvenes hacia el empoderamiento y autocuidado exitoso para que puedan sortear mejor los obstáculos

305-300-1511 o 877-337-3002, ext. 1409
juanbruno.delafuente@biomatrixsprx.com

a los que se enfrentan al vivir con una enfermedad hemorrágica. “Ser bilingüe y poder traspasar las barreras del idioma ha sido sumamente gratificante para brindar un gran servicio y apoyo a las familias de habla hispana”.

Nacido en La Habana, Cuba, Juan Bruno tenía apenas dos años cuando llegó a Estados Unidos. Tiene un grado académico en Finanzas Internacionales y Mercadeo de la Universidad de Miami. Juan Bruno reside en Miami, tiene tres hijos adultos y es abuelo de una bella nieta.



FELIX GARCIA

Coordinador Regional de Salud
Albuquerque, New Mexico

Como adulto que vive con hemofilia B severa, Félix García ha sido asesorado por muchos grandes líderes de la comunidad de hemofilia y ahora se ha dedicado a servir a sus hermanos y hermanas de sangre por tiempo completo.

Felix comenzó su carrera en hemofilia en 1993, cuando tan solo tenía 19 años, como voluntario en la fundación de Lone Star en Houston, Texas de La Fundación Nacional de Hemofilia. Felix tuvo el honor de representar la comunidad

915-740-6415 o 877-337-3002 ext.1508
felix.garcia@biomatrixsprx.com

de trastornos sanguíneos de El Paso, Texas. Su trabajo como voluntario le ofreció una oportunidad para trabajar como coordinador de programación en la Asociación de Hemofilia de Arizona.

Félix ha trabajado en varias mesas directivas de fundaciones de hemofilia. Félix se enorgullece de trabajar en entornos culturalmente diversos. Apoyado por el personal compasivo de BioMatrix, Félix está motivado para ayudar a los pacientes y a las familias en cómo manejar con éxito su vida con trastornos sanguíneos.



HÉCTOR HEER

Coordinador Regional de Salud
Weston, Florida

Con una actitud positiva y con el compromiso de ayudar a otros, Héctor Heer ha llegado a ser bien conocido en la comunidad de trastornos sanguíneos. Héctor supo por primera vez de hemofilia cuando conoció a su esposa, cuyo padre tiene hemofilia moderada. Cuando el hijo de Héctor nació y fue diagnosticado con hemofilia, Héctor se convirtió en un miembro muy activo de la comunidad. Utilizando su habilidad bilingüe, Héctor continúa su labor como defensor de las personas con trastornos sanguíneos como Coordinador Regional de Salud.

Héctor ha tenido la oportunidad de ayudar y ser un

954-940-1248 o 954-385-7322, ext. 1416
hector.heer@biomatrixsprx.com

recurso para las familias en nuestra comunidad. “Creo que el conocimiento es la clave del éxito, y tratar de inculcar estas creencias a otros, con los que tengo el privilegio de trabajar. Entre más temprano los padres aprendan sobre los trastornos sanguíneos, esto será de mucha utilidad para ellos”.

Nacido en Guatemala, Héctor se trasladó a Nueva York, donde obtuvo una licenciatura en Negocios Internacionales de la Universidad de Berkeley. Ahora vive en el sur de la Florida con su esposa, hijo e hija. Héctor disfruta jugar al fútbol, pasar tiempo en la playa y jugar al golf.



GABRIELA GRIFFIN

Coordinadora Regional de Salud
Lake View Terrace, California

Gabriela Griffin ha tenido el privilegio de trabajar con la comunidad con trastornos sanguíneos desde el 2004. Nació y creció en Guadalajara, México. Gabriela estudió Trabajo Social en la Universidad de Guadalajara. Inició su carrera trabajando durante varios años en la unidad pediátrica de un hospital en su ciudad natal.

Después de casarse, Gabriela y su esposo radicaron por un tiempo en Canadá, antes de mudarse a Los Ángeles, California, donde son los orgullosos padres de 11 hijos, quienes tienen entre 10 y 30 años. Dos de sus hijos tienen

626-278-7143 o 877-337-3002, ext. 1158
gabriela.griffin@biomatrixsprx.com

necesidades especiales, por lo que Gabriela tiene una profunda comprensión de los retos que frecuentemente son parte de la vida para quienes padecen una condición crónica de salud.

Gracias a su naturaleza amable y su inagotable energía, Gabriela posee una sincera compasión por los pacientes a quienes sirve, además de tener el conocimiento necesario para asistirlos de una forma muy competente. A la par de su dominio del español, Gabriela ofrece una innegable dedicación y compromiso a la comunidad hispana con trastornos sanguíneos.



COORDINADORES REGIONALES DE CUIDADO DE SALUD



EVA KRAEMER, LSW

Coordinadora Regional de Salud
Chicago, Illinois

608-852-3777 o 877-337-3002 ext. 1420
eva.kraemer@biomatrixsprx.com

“El camino de mi vida me ha llevado a cuidar a la gente...” afirma Eva Kraemer. Con una licenciatura de la Universidad de Wisconsin

A su regreso a Estados Unidos, Eva terminó con una maestría de trabajadora social en la Universidad de Carolina del Sur, lo que fue gratificado con el logro de una certificación como trabajadora social.

en español y Relaciones Públicas, Eva se ha dedicado incansablemente a la defensa y ayuda a otras personas. Este compromiso la llevó a Paraguay, Sudamérica, como voluntaria de Cuerpo de Paz, donde se dedicó a la enseñanza de la apicultura y otras prácticas agrícolas sostenibles. En dos años fuera de Estados Unidos, Eva aprendió “la sabiduría de cultivar las relaciones con personas en otro idioma, además de que ofrecer apoyo y ánimo emocional era muy gratificante para mí”.

Eva demuestra su compasión y entusiasmo para ayudar a los demás como Coordinadora Regional de Salud. Eva vive en Chicago. Ella dice que, “Estoy emocionada de continuar mi viaje para proporcionar apoyo a la comunidad con trastornos sanguíneos. Es un honor colaborar con un grupo de personas sinceramente dedicadas, comprometidas a trabajar en equipo en los cuidados de trastornos sanguíneos”.



JOHN MARTINEZ

Coordinador Regional de Salud
Fresno, California

559-593-2306 o 877-337-3002, ext. 1516
john.martinez@biomatrixsprx.com

Durante 19 años, John Martinez enseñó en un centro vocacional para adultos y cree que la educación es la clave para

empoderar a una comunidad. También tiene amplia experiencia en inserción laboral y usa ese conocimiento para asistir a los miembros de la comunidad cuando es necesario. John tiene una Licenciatura en Ciencias en Administración de Empresas y una Credencial del estado de California en Enseñanza Vocacional en Ocupaciones de Oficina y Entrenamiento de Transición Profesional.

con hemofilia y ha experimentado de qué manera la falta de información puede afectar la calidad del cuidado de un ser querido. Trabajó durante muchos años para llevar educación en inglés y español y recursos a la comunidad en su área. Fue un voluntario activo en la comunidad de trastornos sanguíneos durante 17 años y utiliza sus capacidades bilingües para abrir caminos educativos y de abogacía para la comunidad.

empoderar a una comunidad. También tiene amplia experiencia en inserción laboral y usa ese conocimiento para asistir a los miembros de la comunidad cuando es necesario. John tiene una Licenciatura en Ciencias en Administración de Empresas y una Credencial del estado de California en Enseñanza Vocacional en Ocupaciones de Oficina y Entrenamiento de Transición Profesional.

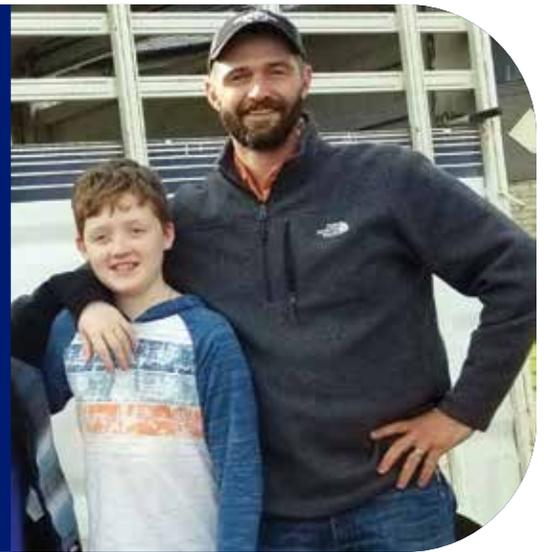
Nacido y criado en la generosa zona agrícola del valle central de California, John es estadounidense de primera generación cuyos padres migraron desde el norte de México.

John es muy apasionado en su trabajo con la comunidad con trastornos sanguíneos, ya que tiene dos hijos adultos

EL PUNTO DE VISTA DE UN PADRE

¡Emocionado! Esa fue mi primera sensación cuando supe que íbamos a tener un varón.

POR JOSHUA HENDERSON



Cuando los padres se enteran de que tendrán un hijo varón, están ansiosos para que siga sus pasos y crezca igual a ellos. Un padre piensa que su hijo podrá cumplir todos los sueños que él no pudo cumplir; en mi caso, era ser exitoso en el rodeo o en el entrenamiento de caballos. Me imaginaba yendo juntos a los partidos de fútbol y mirando los eventos deportivos donde él jugaría, por supuesto, sin más que la preocupación normal por su seguridad.

Cuando me enteré de que mi hijo tenía hemofilia, mi primer pensamiento fue que sería algo sin importancia que podríamos controlar y seguir adelante. Después de todo, los niños se recuperan pronto. No me di cuenta de la gravedad que podría tener con su condición, porque hasta ese momento, no habíamos tenido que lidiar con los inhibidores, ni siquiera con una hemorragia "real". Como les pasa a muchos durante la etapa inicial y novedosa, estábamos mal informados y obviamente era algo mucho más serio. Definitivamente no entendíamos la gravedad o las posibles consecuencias de un diagnóstico de hemofilia y nunca, pero nunca, me imaginé que eso pudiera poner su salud en grave riesgo.

Después de una hemorragia que puso en riesgo su vida cuando tenía un año, parecía que todo estaba fuera de control. Mientras él luchaba contra su primera hemorragia grave, yo oraba para poder enfrentar su hemofilia y que así, él no tuviera que pasar nuevamente por ese dolor. Pronto, me di cuenta de que podía tomar decisiones sobre su cuidado médico, pero, sin importar cuanto me esforzara, no podía hacer desaparecer su hemofilia. Estaba ahí para quedarse.

A medida que aprendía más sobre la hemofilia y pasaba el episodio amenazante inicial, ganaba fuerza. A medida que avanzábamos en nuestras experiencias, creía que no hay ninguna situación que no podamos manejar como padres o como familia. Mi preocupación no desapareció, pero definitivamente, ¡no me asusto como solía hacerlo!

A veces, su trastorno sanguíneo me obliga a dejar de hacer todo lo que estoy haciendo para concentrarme solamente

en él. Sin distracciones, tenemos la oportunidad de compartir tiempo de padre-hijo de calidad. Mientras espero que el reemplazo de factor se desplace a través de su bomba, nos entretenemos leyendo, jugando videojuegos, etc. Compartimos estos momentos adicionales de tiempo de calidad debido a su trastorno sanguíneo.

Debido a su condición, creo que mi hijo crecerá y se desarrollará como una persona más humilde y tolerante que un adulto cualquiera. A los 6 años, ya entendía cómo su conducta y elecciones podrían traerle consecuencias serias. La causa y efecto de vivir con un trastorno sanguíneo es enseñarle la importancia de sus decisiones. ¡Qué mejor base existe para moldear a un adulto responsable!

Si mi hijo no tuviera hemofilia, no estoy seguro de que yo hubiera estado tan involucrado como estoy y mientras los aspectos negativos de vivir con un trastorno sanguíneo están presentes, también hay muchos aspectos positivos a los cuales aferrarse. Ahora que mi hijo tiene 12 años, el futuro es más brillante que nunca para alguien con hemofilia e inhibidores, su vida puede cambiar debido a los tratamientos y avances médicos. Mi sueño inicial de tener un hijo varón no se derrumbó; ¡simplemente se modificó un poco!



Hemorragia Debe cancelar
Llegó tarde a la escuela
¿Cuándo terminará esta hemorragia?
Otra hemorragia
Hora Visita a la sala de emergencias
Frustración Hemorragia



Para el tratamiento de episodios hemorrágicos en personas* con hemofilia A o B con inhibidores

ESTOY LISTO PARA SEGUIR ADELANTE.

Obtenga control de hemorragia rápido, predecible y fiable con SEVENFACT 225[†]



Efecto rápido: 3 horas

A las 3 horas, el 84 % de los episodios hemorrágicos leves/moderados se controlaron con una sola dosis.



Respuesta predecible[‡]: 84 %

A las 9 horas, el 84 % de los episodios hemorrágicos leves/moderados tratados lograron el control de la hemorragia después de una sola dosis.



Control fiable: 99.5 %

A las 24 horas, se resolvieron el 99.5 % de los episodios hemorrágicos.



Cómodo uso doméstico: 98 %

El 98 % de los episodios hemorrágicos se trataron en casa.

[†]Régimen posológico inicial de 225 µg/kg en el ensayo clínico.

[‡]Como se ha visto en el ensayo clínico.

Resumen de la información de seguridad seleccionada

¿Cuál es la información más importante que debo conocer sobre SEVENFACT?

El efecto secundario más grave posible de SEVENFACT es la coagulación anómala que afecta al bloqueo de los vasos sanguíneos, lo que incluye accidente cerebrovascular, bloqueo del vaso sanguíneo principal hacia el pulmón y coágulos de sangre de las venas profundas.

Debe conocer los signos de coagulación anómala y buscar ayuda médica inmediatamente si se producen.

Los signos de coagulación en lugares que no sean el lugar de la hemorragia pueden incluir nueva aparición de hinchazón y dolor en las extremidades, nueva aparición de dolor en el pecho, dificultad para respirar, pérdida de sensibilidad o potencia motora, o alteración de la conciencia o el habla.

¿Qué es SEVENFACT?

SEVENFACT es un medicamento inyectable para el tratamiento y control de episodios hemorrágicos que se producen en adultos y adolescentes de 12 años de edad o más con hemofilia A o B con inhibidores.

La inyección de medicamentos requiere una capacitación especial; no intente autoinyectarse a menos que su proveedor de atención médica le haya enseñado cómo hacerlo.

¿Quién no debe usar SEVENFACT (factor de coagulación VIIa)?

No debe usar SEVENFACT si es alérgico a los conejos o si tiene alergias conocidas a SEVENFACT o a cualquiera de sus componentes. Pida ayuda médica inmediata si experimenta urticaria, picazón, erupción cutánea, dificultad para respirar con tos o sibilancias, hinchazón alrededor de la boca y la garganta, opresión en el pecho, mareos o desmayos o presión arterial baja después de tomar SEVENFACT.

Informe a su proveedor de atención médica antes de usar SEVENFACT si ha comenzado el tratamiento de un episodio hemorrágico con otro agente de derivación.

¿Qué debo decirle a mi proveedor de atención médica antes de usar SEVENFACT?

Informe a su proveedor de atención médica si está embarazada, en período de lactancia o tiene previsto quedarse embarazada; si ha tenido coágulos de sangre, enfermedad cardíaca o insuficiencia cardíaca, ritmos cardíacos anómalos, coágulos pulmonares previos o cirugía cardíaca; o si tiene o ha tenido cualquier otra afección médica.

¿Cuáles son los posibles efectos secundarios de SEVENFACT?

Las reacciones adversas más frecuentes de SEVENFACT son dolor de cabeza, mareos, molestias en el lugar de la inyección, hematoma en el lugar de la inyección y reacción relacionada con la inyección y fiebre.

Busque ayuda médica inmediata si tiene signos de un coágulo de sangre o de una reacción alérgica.

Para informar SOSPECHAS DE REACCIONES ADVERSAS o quejas sobre medicamentos, póngase en contacto con HEMA Biologics al 1-855-718-4362. También puede informar las SOSPECHAS DE REACCIONES ADVERSAS a la FDA llamando al 1-800-FDA-1088 o en el sitio web www.fda.gov/medwatch.

Consulte la información del medicamento para el paciente en la página siguiente.



PATIENT PRODUCT INFORMATION

SEVENFACT® (SEV-en-fact) coagulation factor VIIa (recombinant)-jncw

For Intravenous Injection After Reconstitution Only

PLEASE READ PATIENT PRODUCT INFORMATION AND THE INSTRUCTIONS FOR USE THAT COME WITH SEVENFACT BEFORE YOU START TAKING THIS MEDICINE AND EACH TIME YOU GET A REFILL. THERE MAY BE NEW INFORMATION.

This Patient Product Information does not take the place of talking with your healthcare provider about your medical condition and treatment. If you have questions about SEVENFACT after reading this information, ask your healthcare provider.

WHAT IS THE MOST IMPORTANT INFORMATION I SHOULD KNOW ABOUT SEVENFACT?

The most serious possible side effect of SEVENFACT is abnormal blood clotting involving blockage of blood vessels, which include stroke, blockage of the main blood vessel to the lung, and deep vein blood clots.

You should know the signs of abnormal clotting (thrombosis) described below and seek medical help immediately if they occur.

New onset of swelling and pain in the limbs or abdomen, new onset of chest pain, shortness of breath, loss of sensation or motor power, and altered consciousness or speech can all be signs of clot formation in places other than your site of bleeding. Seek immediate medical attention if you experience one or more of these symptoms.

SEVENFACT should be used as prescribed and directed by your healthcare provider.

WHAT IS SEVENFACT?

SEVENFACT is a recombinant human Factor VIIa protein for injection. SEVENFACT can allow adolescents and adults with Hemophilia A or B with inhibitors to create clotting at the site of bleeding without needing Coagulation Factor VIII or IX replacement.

SEVENFACT, coagulation factor VIIa (recombinant)-jncw, is indicated for the treatment and control of bleeding episodes occurring in adults and adolescents 12 years of age and older with Hemophilia A or B with inhibitors.

Injecting medications requires special training. Do not attempt to self-infuse unless you have been taught how by your health care provider or hemophilia treatment center. Once trained, you will need additional infusion materials along with your SEVENFACT so that you can successfully treat your bleeding episodes at home. Be sure to collect all necessary infusion materials before starting the reconstitution process.

SEVENFACT comes in a sterile dry powdered dosage form that must be reconstituted with sterile Water for Injection.

It is not known if SEVENFACT is safe and effective in children under 12 years of age.

WHO SHOULD NOT USE SEVENFACT?

You should not use SEVENFACT if you:

- Are allergic to rabbits.
- Have known allergies to SEVENFACT or any of its components.

Tell your doctor prior to infusing SEVENFACT if you have begun treatment of a bleeding episode with another bypassing agent such as activated prothrombin complex concentrate (FEIBA®).

WHAT SHOULD I TELL MY HEALTHCARE PROVIDER BEFORE I USE SEVENFACT?

Tell your healthcare provider if you:

- Are pregnant, planning to become pregnant or nursing, as SEVENFACT has not been studied in patients with Hemophilia A or B with inhibitors who are pregnant or nursing.
- Had prior blood clots, heart disease, heart failure, abnormal heart rhythms, prior pulmonary clots or heart surgery.
- Have or have had any other medical conditions.

You and your doctor can then decide whether SEVENFACT is the right treatment for you, as well as the proper timing and doses you will need for SEVENFACT to control your bleeding episodes at home.

HOW SHOULD I USE SEVENFACT?

Treatment with SEVENFACT should be started by a healthcare provider who is experienced in the care of patients with Hemophilia A or B with inhibitors.

SEVENFACT is given as an injection into your vein.

You may infuse SEVENFACT at a hemophilia treatment center, at your healthcare provider's office, or in your home. You should be trained on how to infuse by your healthcare provider or hemophilia treatment center. Many people with inhibitors learn to infuse by themselves or with the help of a family member.

Treating at first sign of a bleed is important for bleed management. Your healthcare provider will tell you how much

SEVENFACT to use based on your weight and when to administer SEVENFACT.

To administer SEVENFACT:

- Collect all materials needed for your prescribed dose
- Follow the **Instructions For Use** guide to reconstitute the prescribed number of SEVENFACT vials
- Infuse following your healthcare provider's instructions, using infusion materials from your pharmacy

CONTACT YOUR HEALTHCARE PROVIDER IF YOU:

- Miss a dose, or
- Administer more than your prescribed dose, or
- Think your bleed is not controlled within the expected time frame discussed with your healthcare provider.

WHAT SHOULD I AVOID WHILE USING SEVENFACT?

- Avoid activity that can create more bleeding once you have completed your SEVENFACT infusion
- Avoid mixing SEVENFACT with other medications
- Avoid infusing SEVENFACT and other factor-containing therapies [such as activated prothrombin complex concentrate (aPCC) or other recombinant Factor VIIa products] at the same time. This increases your risk of having a disabling blood clot.

WHAT ARE THE POSSIBLE SIDE EFFECTS OF SEVENFACT?

The most common adverse reactions reported in clinical trials for SEVENFACT were headache, dizziness, infusionsite discomfort, infusionsite hematoma, infusion-related reaction and fever.

A serious allergic reaction to SEVENFACT may occur. If you experience the severe symptoms of an allergic reaction after infusing SEVENFACT, seek immediate medical attention. Severe symptoms occur when your immune system reacts very strongly to foreign proteins or drugs.

- Hives, itching, rash, difficulty breathing with cough or wheezing, swelling around the mouth and throat, tightness of the chest, dizziness or fainting, and low blood pressure are all symptoms of a severe allergic reaction (anaphylaxis). Call 911 should you experience one or more of these symptoms.

These are not all the possible side effects of SEVENFACT. For more information, ask your healthcare provider or pharmacist.

Call your healthcare provider for medical advice about side effects. You may report side effects to FDA at 1-800-FDA-1088.

HOW SHOULD I STORE SEVENFACT?

- SEVENFACT should be stored in its product packaging to protect from light.
- Prior to reconstitution, the SEVENFACT kit should be stored at room temperature but can be stored between 36°F to 86°F (2°C to 30°C).
- After reconstitution, SEVENFACT should be stored at room temperature but can be stored between 36°F to 86°F (2°C to 30°C), for up to 4 hours.
- SEVENFACT should not be frozen.

GENERAL INFORMATION ABOUT THE SAFE AND EFFECTIVE USE OF SEVENFACT

This leaflet summarizes the most important information about SEVENFACT.

Do not use SEVENFACT for a condition for which it was not prescribed. Do not give SEVENFACT to other people even if they have the same symptoms you have. It may harm them.

You can ask your pharmacist or healthcare provider for information about SEVENFACT that is written for health professionals.

For more information, go to www.SEVENFACT.com or call 855.718.HEMA (4362).

WHAT ARE THE INGREDIENTS IN SEVENFACT?

Active ingredient: coagulation factor VIIa (recombinant)-jncw

INACTIVE INGREDIENTS: ARGININE HYDROCHLORIDE, GLYCINE, ISOLEUCINE, LYSINE HYDROCHLORIDE, POLYSORBATE 80, TRISODIUM CITRATE DIHYDRATE, HYDROCHLORIC ACID, NITROGEN AND WATER FOR INJECTION.

FOR INFORMATION CONTACT:

HEMA Biologics, LLC
4441 Springdale Road
Louisville, Kentucky 40241-1086

Manufactured by:
Laboratoire Français du Fractionnement et des Biotechnologies S.A. (LFB S.A.)
Les Ulis, 91940
France

Distributed by:
HEMA Biologics
Louisville, KY 40241
U.S. License No. 2061

All trademarks are the property of their respective owners.

"SEVENFACT" is a trademark of LFB S.A.

PATENT Information: <https://hemabiodup.wpengine.com/patents/>

Approved 04/2020

HEMA
Biologics

SEVENFACT is a registered trademark of LFB S.A.

HEMA Biologics, LLC is the exclusive licensee and distributor of SEVENFACT in the United States and its territories.

©2020 HEMA Biologics, LLC H8SEV-00015. All rights reserved.

Tomando Inventario de Provisiones Médicas en la Primavera

BY SARAH HENDERSON

¡La primavera se siente en el aire! A medida que las ventanas se abren para dejar entrar el aire fresco, muchos se inspiran a hacer una limpieza profunda en la casa. Mientras realiza sus tareas de limpieza de primavera, asegúrese de inspeccionar minuciosamente su área de almacenamiento de medicamentos, ya sea un gabinete, estante, cajón o armario.



Si bien me encanta la sensación de una buena limpieza, me encanta aún más la sensación que tengo cuando miro mi almacenamiento de provisiones médicas y factor impecable. A continuación, se ofrecen algunos consejos para realizar una limpieza de primavera de su almacenamiento de medicamentos:



- En primer lugar, guarde todos los medicamentos en un lugar fresco, seco y oscuro que sea inaccesible para los niños. Evite almacenar en un mueble de baño donde la humedad, el calor y la luz pueden hacer que los medicamentos pierdan su eficacia.
- Verifique las fechas de vencimiento de todo. Los medicamentos pierden eficacia e incluso pueden volverse tóxicos una vez caducados.
- Disponga el factor de modo que las cajas con la fecha de vencimiento más prolongado estén en la parte posterior y el factor que caduque antes esté en la parte delantera para usarse primero. Esto mantendrá el inventario actualizado y disminuirá la posibilidad de que se desperdicie el valioso factor. Cada vez que se reciba una nueva orden de factor, coloque las nuevas cajas detrás de las existentes.
- Tómese el tiempo para verificar las recomendaciones del fabricante sobre cómo, dónde y cuánto tiempo almacenar apropiadamente el factor y otros medicamentos.
- Revise si todas las provisiones auxiliares: solución salina, agujas de mariposa, provisiones para catéter, hisopos desinfectantes, etc., tienen una fecha de vencimiento. Sí, muchos provisiones también pueden tener fechas de vencimiento.
- Si se usa una bomba para la infusión, asegúrese de insertar baterías nuevas y determine si es hora de calibrar o actualizar la bomba.
- Revise todos los medicamentos que pueden usarse con poca frecuencia, pero que son igualmente importantes para tenerlos siempre en su mejor momento. Por ejemplo, si mantiene Amicar a la mano, vuelva a realizar el pedido cuando se acerque a su fecha de vencimiento. Luego, cuando sea necesario, estará disponible y con la máxima eficacia.

- Revise también los productos tópicos, los medicamentos de venta libre, las vitaminas y los suplementos. Si hay algún cambio de color u olor, tírelo.
- Si un medicamento no está en su envase original y no se sabe al 100% qué es, deséchelo.
- Para cualquier medicamento con un “uso dentro de los X días posteriores a la apertura”, escriba la fecha en que se abrió por primera vez en la tapa, para que sea fácil recordar cuándo fue.
- Deseche los medicamentos de manera adecuada. A continuación, se ofrecen algunas sugerencias sobre cómo determinar la mejor manera de deshacerse de ellos:
 - La FDA ofrece consejos sobre cómo desechar correctamente los medicamentos. Visite: www.fda.gov/ForConsumers/ConsumerUpdates/ucm101653.htm
 - La policía patrocina un día de devolución de medicamentos en el que los medicamentos recetados innecesarios se pueden desechar de manera segura. Comuníquese con la Agencia de Control de Drogas al 1-800-882-9539 o visite su sitio web para conocer las fechas y ubicaciones: https://www.deadiversion.usdoj.gov/drug_disposal/takeback/index.html
 - Las comisarías de policía locales también suelen desechar correctamente los medicamentos viejos.
 - Muchas farmacias del vecindario ofrecen programas de eliminación. Visite <http://disposemy meds.org> para encontrar una ubicación cerca de usted.
- Considere la posibilidad de donar factor que no haya vencido pero que ya no se utilizará para Save One Life, donde se enviará para ayudar a pacientes en países en desarrollo: <https://saveonelife.net/how-you-can-help/project-share>.

Ahora que la tarea está completa, siéntese, felicítese por un trabajo bien hecho y relájese.

Referencias:

- “Where and How to Dispose of Unused Medicines.” U.S. Food and Drug Administration, FDA, www.fda.gov/consumers/consumer-updates/where-and-how-dispose-unused-medicines.
- Nkf. “6 Tips to Help ‘Spring Clean’ Your Medicine Cabinet.” National Kidney Foundation, 30 Mar. 2018, www.kidney.org/newsletter/6-tips-to-help-%E2%80%9Cspring-clean%E2%80%9D-your-medicine-cabinet.

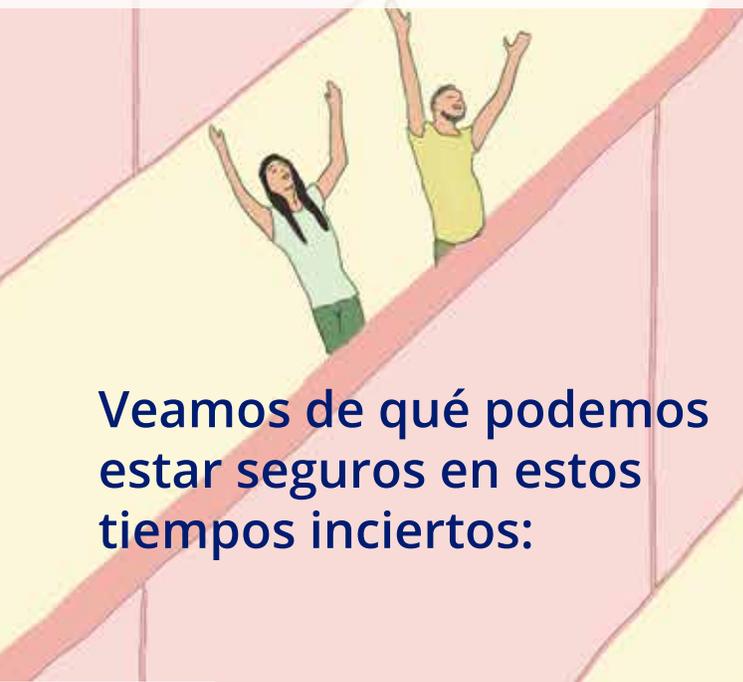
ESTAR SEGURO EN UN TIEMPO DE INCERTIDUMBRE

POR SHELBY SMOAK, PH.D.



¿Cómo reabrir nuestro país, nuestros estados, nuestras ciudades, nuestra comunidad de trastornos sanguíneos, en este momento de gran incertidumbre? ¿Cómo podemos estar seguros de que estamos haciendo las cosas correctas y de la manera correcta?

En última instancia, no tenemos ese tipo de certeza. Solo el tiempo puede revelar esas respuestas. Pero hay otras cosas de las que podemos estar seguros y son estas cosas sobre las que podemos fortalecer confianza para seguir adelante y reabrir.



Veamos de qué podemos estar seguros en estos tiempos inciertos:



AHORA SABEMOS MUCHO MÁS SOBRE COVID-19

A principios de marzo del 2020, cuando la mayor parte de los EEUU se cerró y se declaró el estado de emergencia, el miedo nos impulsó a muchas cosas: ¿Qué es COVID-19? ¿Cómo se contagia? ¿Qué pasa si te infectas? ¿Cómo puedes mantenerte a salvo? Si bien nuestro miedo a las cosas (serpientes, las alturas, fuego, virus mortales) es una respuesta de supervivencia inherente y en muchos casos, nos mantiene vivos, no podemos vivir en un estado continuo e interminable de miedo. Nuestros cuerpos y nuestras mentes no pueden soportar un estrés tan constante. Con muchas preguntas respondidas, nuestro miedo ha disminuido y nuestra respuesta para navegar la vida con COVID-19 puede ser más racional.



COVID-19 NO VA A DESAPARECER MÁGICAMENTE AUN CON UNA VACUNA

Es una ilusión esperar que la vacuna se encargue de COVID-19, casi todos los expertos en salud están de acuerdo en que eso no sucederá. La vacuna disminuirá su propagación y para quienes la reciban la vacuna disminuirá su gravedad, pero COVID-19 seguirá estando con nosotros. Aceptar que COVID-19 todavía está aquí lo ayudará a tomar decisiones más inteligentes y seguras a medida que la vida continúa. Asuma que COVID-19 está con usted en las tiendas y en su comunidad y tome decisiones para protegerse.

EL DISTANCIAMIENTO SOCIAL PUEDE REDUCIR LA PROPAGACIÓN DEL COVID-19

Su proximidad a alguien que posiblemente sea contagioso tiene un impacto enorme en la capacidad del virus para



infectarlo. Más espacio equivale a menos riesgo. Es tan simple como eso. El CDC ha enfatizado continuamente que “mantener una distancia social de 6 pies sigue siendo importante para frenar la propagación del virus”.ⁱ



LAVARSE LAS MANOS DURANTE 20 SEGUNDOS PUEDE REDUCIR LAS INFECCIONES POR COVID-19

Lavarse las manos es algo que todo el mundo puede hacer y contribuye en gran medida a su seguridad. Por un lado, se ha demostrado clínicamente que las moléculas de jabón matan el virus atrayendo el virus a las moléculas de jabón, disolviendo la barrera protectora del virus y sacándola de sus manos.ⁱⁱ El CDC recomienda lavarse las manos especialmente cuando ha estado en público y siempre antes de tocarse los ojos, la nariz o la boca, algo que la persona promedio hace 23 veces por hora, ya que es sabido que así es como el virus ingresa al cuerpo.ⁱⁱⁱ

EL USO DE UNA MASCARILLA REDUCIRÁ LA PROPAGACIÓN DE COVID-19

Es un hecho que las mascarillas reducen el riesgo de infección. Lo hacen de dos maneras: primero reduciendo la transmisión viral y segundo, reprimiendo el hábito de una persona de tocarse la cara. Combinado con el distanciamiento social, las mascarillas proporcionan otra capa de defensa contra el COVID-19.





LAS ESTRATEGIAS DE MITIGACIÓN COMO EL DISTANCIAMIENTO SOCIAL Y EL USO DE MASCARILLAS SERÁN UNA DECISIÓN INDIVIDUAL EN MUCHAS SITUACIONES

Los estados, empresas, comunidades y organizaciones de trastornos sanguíneos están respondiendo de manera diferente a la reapertura. Aunque el CDC ha emitido pautas para asesorar a estas entidades sobre la reapertura, falta un mensaje uniforme al igual que reglas de cumplimiento. Por ejemplo, el Departamento de Salud de Virginia, donde vivo, "exige que las personas usen mascarillas de tela cuando pasan tiempo en lugares públicos cerrados".^{iv} Sin embargo, el Departamento de Salud de Virginia no tiene una fuerza policial, ni es la responsabilidad de los departamentos de policía locales necesariamente hacer cumplir. Algunas empresas de Virginia han colocado un guardia en la puerta para rechazar a quienes no usan mascarillas, pero la mayoría tampoco vigila sus tiendas.

La administración Biden ha hecho que las mascarillas sean un requisito para aviones, trenes y cualquier medio de transporte público. Sin embargo, en muchos estados no existen requisitos de mascarilla, lo que refuerza aún más la decisión personal involucrada en ésta estrategia de protección. En última instancia, los individuos, los dueños de negocios y las comunidades tienen la responsabilidad de cómo será la reapertura y será diferente de persona a persona, de tienda a tienda y de comunidad a comunidad. Tome decisiones que lo mantengan seguro, incluso si esas decisiones no se adoptan universalmente en el lugar donde vive.

VAMOS A SALIR ADELANTE

Eso es seguro. Con el lanzamiento de las vacunas, esto se está volviendo aún más evidente. Ahí vamos. Pero lleva tiempo. La historia y nuestra supervivencia de tantas cosas terribles son nuestros ejemplos a seguir. Me referiré a la plaga de la década de 1660 y a un autor al que admiro, Samuel Pepys, que llevó un diario de su experiencia en esa época. Vivía en Londres cuando la plaga golpeó en 1665. Se estima que hasta 1000 personas morían diariamente en la Gran Plaga de Londres, un número de muertos que es triste, pero inquietantemente igual al número actual de muertes diarias que experimentó Estados Unidos. debido a COVID-19.^v



Por miedo, Pepys se fue de Londres a una cabaña en el campo. Si bien ese es un lujo que la mayoría de nosotros no tenemos, ciertamente resalta el sabio consejo del distanciamiento social porque Pepys sobrevivió y regresó a Londres el año siguiente. Encontró que los negocios volvieron a abrir, los miembros de la iglesia se reunieron y la comunidad se llenó nuevamente de vida. Londres había sobrevivido. Se devolvió la vida y se reabrió la ciudad.^{vi} Estados Unidos también lo hará.



REFERENCIAS:

- i. CDC. "Recommendations Regarding the Use of Cloth Face Coverings, Especially in Areas of Significant Community-Based Transmission." 3 Apr 2020. [Cdc.gov](https://www.cdc.gov).
- ii. Rigby, Sara. "Coronavirus: Is Hand-Washing Really the Best Thing We Can Do to Stop the Spread of Coronavirus?" Science Focus. 13 Apr. 2020. www.sciencefocus.com.
- iii. CDC. "Keeping Hands Clean." www.cdc.gov.
- iv. Virginia Department of Health. "Cloth Face Covers." 8 June 2020. [Vdh.virginia.gov](https://www.vdh.virginia.gov).
- v. Diamond, Dan. "White House Goes Quiet on Coronavirus as Outbreak Spikes Again Across US." Politico. 10 June 2020. [Politico.com](https://www.politico.com).
- vi. Aslet, Clive. "Samuel Pepys's Merry Plague-Time." The New Criterion. May 2020. 78-80.

HACA

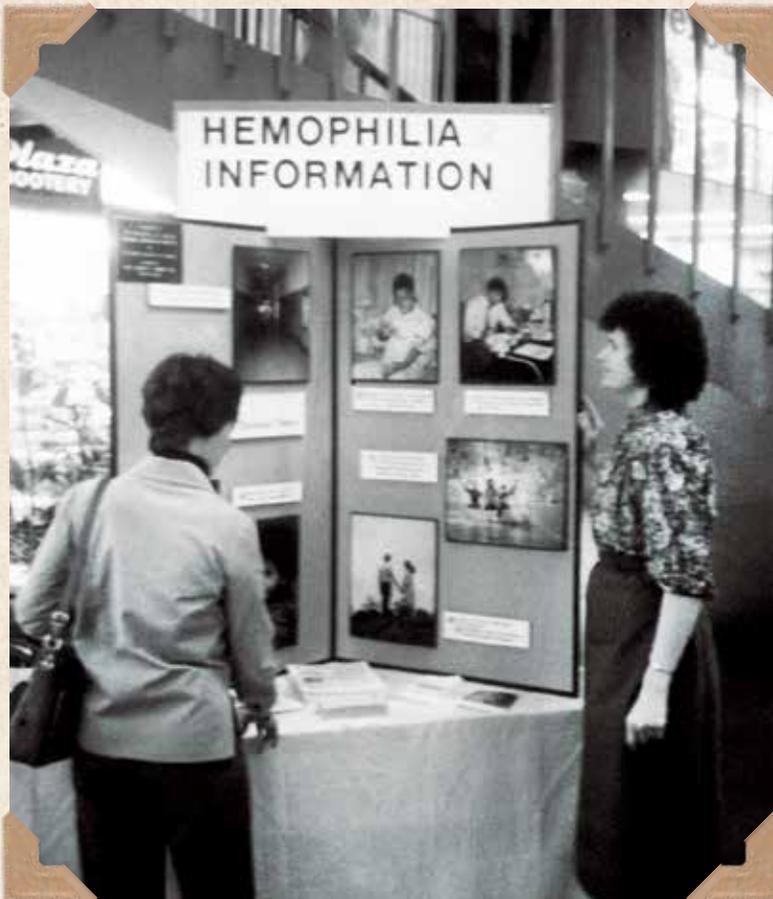
Asociación de Hemofilia del Área Capital

Un Legado de Liderazgo y Promoción

POR TERRY STONE

La Asociación de Hemofilia del Área Capital no es la asociación más grande. Ubicada en medio de la Fundación de Hemofilia de Virginia y la Fundación de Hemofilia de Maryland, atiende a pacientes y familias que viven con un trastorno sanguíneo en el norte de Virginia, el Distrito de Columbia y los condados de Prince George y Montgomery en Maryland. Es más pequeña que las demás, pero ¡qué poderosa! Se podría decir que es la pequeña asociación que podría... ¡y lo hizo! A la sombra de la capital de la nación, sus humildes comienzos y su tenacidad para mejorar la vida alimentaron la pasión y la fuerza que esta organización necesitaría para guiar a nivel local algunos de los días más difíciles y oscuros de la comunidad.

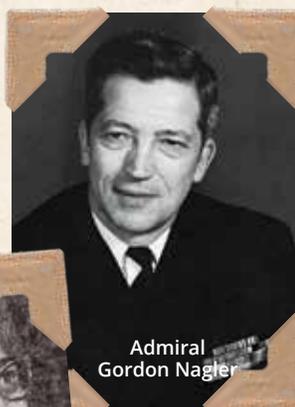
La mesa de la cocina: no es sólo para las comidas y la noche de juegos familiares, sino también para los negocios importantes. Es el lugar donde se toman decisiones, se comparten las preocupaciones y se unifican los planes. A principios de la década de los 60s, antes de que existieran los centros de tratamiento de trastornos sanguíneos, antes de que se creara HFA y mientras NHF todavía estaba creciendo, había algunos padres de niños con hemofilia que se reunían alrededor de la mesa de la cocina para apoyarse unos a otros. Hablaron sobre sus hijos, cómo les iba en su vida, los tratamientos, los episodios de sangrado y cómo conectarse con más familias y pacientes que enfrentan las mismas luchas. Así comenzó la humilde base de la Asociación de Hemofilia del Área Capital.



Conocida como el Washington, DC Chapter of the National Hemophilia Foundation, la asociación fue iniciada en 1964 por el Almirante de la Marina Gordon Nagler y Margaret Graham, quienes tenían hijos con hemofilia. Al darse cuenta de que no eran las únicas familias de la zona que atravesaban esta vida de episodios hemorrágicos, venas frágiles y hospitalizaciones continuas, no perdieron el tiempo. Escribieron cartas a más de 28 hospitales regionales y a muchos distritos escolares locales para buscar familias como la suya. ¡Y así nació una asociación! ¡En poco tiempo y gracias a este monumental alcance, surgió una asociación con un grupo creciente de 62 familias!

Ahora que las familias del área estaban conectadas, la recaudación de fondos fue el siguiente paso para impulsar sus esfuerzos y ayudar a su misión de unir a las familias, compartir sus viajes y de alguna manera mejorar la atención médica. Los botes de donación se pusieron en tiendas locales y se vendieron boletos para una obra de ópera con fondos destinados al presupuesto recién creado.

La empresa fue tan básica como sus días en la mesa de la cocina: estas familias simplemente querían unir familias y mejorar el cuidado de sus hijos. Recuerde, en aquellos días, sólo a los niños



Admiral
Gordon Nagler



Margaret
Graham



se les diagnosticaba un trastorno sanguíneo y no existía la atención domiciliaria. ¿Qué calidad de vida se podría tener si una persona con trastornos sanguíneos tuviera que ser ingresada en el hospital, generalmente con mucho dolor, cada vez que presentaba una hemorragia? Sin embargo, esa era la norma y resultó en una vida desafiante para los pacientes y sus familias.

Margaret Graham asumió el papel de presidenta y fue la fuerza impulsora de la incansable recaudación de fondos no sólo para la asociación, sino también para financiar una clínica especializada muy necesaria para pacientes con trastornos sanguíneos donde podrían recibir atención y apoyo de calidad. Uno de los primeros centros de atención básica que abrió fue la clínica de trastornos sanguíneos pediátrica en el Suburban Hospital de Bethesda en 1970. Contaba con un banco de sangre para producir y almacenar crioprecipitado (plasma sanguíneo rico en factor VIII y fibrinógeno), que era la mejor manera de tratar los episodios de sangrados antes de la introducción y disponibilidad de factor. La clínica de Bethesda fue un alivio para quienes necesitaban atención especializada en trastornos sanguíneos.

En 1973, la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF) comenzó sus esfuerzos para crear centros de tratamiento de trastornos sanguíneos (HTC) integrales financiados con fondos federales en todo el país. Cuando se estableció un HTC en el área, el personal de la clínica Bethesda sabía que su misión principal estaba completa y con satisfacción, cerró sus puertas, sabiendo que se abrían nuevas puertas con un modelo ampliado de atención integral.

Ann Walsh, madre y ex miembro de la junta de la asociación, intervino y ayudó a la asociación a organizar nuevos esfuerzos de promoción, que se parecían mucho a los Washington Days actuales facilitados por NHF. NHF trabajó con funcionarios principales del Congreso para garantizar la protección financiera de los HTC cuando el presidente Reagan consolidó los programas legislativos relacionados con enfermedades en un subsidio comprensivo del gobierno.

En 1981, el Programa HTC se convirtió en parte del Programa de Salud Materno Infantil del Título V, donde todavía reside hoy. La membresía de HACA dio la bienvenida al acceso a atención especializada en dos HTC, el Hospital Georgetown y el Centro Médico Nacional Infantil y más abrieron sus puertas en todo el país. A medida que las clínicas integrales recibían a los pacientes con equipos completos de atención, los buenos tiempos se verían eclipsados por los días oscuros del VIH/SIDA y la crisis de la hepatitis (VHC) que se aproximaban: HACA respondió al llamado a la acción.

A medida que la asociación se escondía a la sombra de la capital de nuestra nación, HACA estaba posicionada para asumir un papel de liderazgo en la comunidad de trastornos sanguíneos y NHF se unió para presentar la Ley del Fondo de Ayuda para la Hemofilia Ricky Ray de 1998. Un esfuerzo unido creció en todo el país y el mensaje era claro: una demanda por un suministro de sangre más seguro y una compensación financiera para los pacientes con trastornos sanguíneos que contrajeron el VIH/SIDA a través del factor de coagulación contaminado. La directora ejecutiva de HACA en ese momento era Sandi Qualley, cuyo mandato abarcó unos respetados 21 años de servicio. Aunque no se vio afectada personalmente por los trastornos sanguíneos, fue Sandi quien lideró con acción y condujo a HACA a través de los desafíos de la era del VIH/SIDA y aprendió cómo brindar apoyo significativo, al mismo tiempo que abogaba por las necesidades de todos.

Cuando se aprobó la Ley Ricky Ray y se financió en su totalidad en el año 2000, Sandi comenzó a crear un boletín informativo único que ofrecía eventos comunitarios vigentes y actualizaciones importantes sobre el VIH/SIDA y el VHC. A medida que pasaba el tiempo, su papel pasó a ser un enlace entre NHF y los miembros de la comunidad decepcionados que sentían que NHF tardaba en reaccionar cuando la comunidad empeoraba. Los tiempos fueron dolorosos: tantas historias, tantas emociones y tantas pérdidas mientras que las vidas de los sobrevivientes cambiaron para siempre. Sandi ayudó a tender puentes entre el liderazgo y la comunidad, conectando a las familias



Sandi Qualley y Val Bias 1998



Brenda Bordelon y Michelle Stielper 2013



Terry Stone y Miriam Goldstein 2013



para ofrecer compañerismo y sanación.

En los años siguientes, la asociación experimentó un crecimiento sólido y los nuevos miembros fueron bienvenidos. Cuando Sandi se retiró en el año 2011, su partida fue bien merecida pero agri dulce. Karen Krzmarzick ocupó su puesto haciendo avanzar a HACA con su experiencia en tecnología. Ella afinó las comunicaciones entre la asociación y sus miembros y actualizó las políticas y procedimientos en el proceso.

Cuando Karen aceptó un nuevo puesto fuera del área, Brenda Bordelon, ex administradora bajo el liderazgo de Sandi y Karen, fue recontratada como directora ejecutiva en el año 2016. Brenda está totalmente dedicada a HACA y a sus miembros. Bajo su liderazgo, la asociación continúa creciendo, trayendo programación nueva e innovadora a la comunidad con una participación activa y sigue aumentando. ¡Con 300 miembros, esta asociación es la gran familia HACA!

Brenda conoce bien a cada familia, siempre está buscando y está abierta a nuevas ideas para eventos y educación, al mismo tiempo que aprovecha el presupuesto de HACA de maneras nuevas y divertidas. Al asociarse con la Junta Directiva, Brenda ha completado el círculo de la asociación. HACA organiza eventos que la gente realmente ama. Los favoritos incluyen el picnic familiar de verano, eventos para mujeres con trastornos sanguíneos, programación inspiradora para adolescentes, uniendo fuerzas con la Fundación de Hemofilia de Virginia para los días de defensa del estado y otros eventos especiales que conectan a miembros de todo el estado.



HACA Walk 2016

¡Es difícil creer que esta asociación ha estado sirviendo a nuestra comunidad por más de 55 años! Este año traerá nuevos avances en el tratamiento y más oportunidades que harán que vivir con un trastorno sanguíneo sea aún más fácil. Sin embargo, no temas, ya que HACA seguirá siendo un líder en la defensa de esta comunidad y se mantendrá al día en la ciudad natal de Estados Unidos. Como dicen en los bienes raíces, ¡ubicación, ubicación, ubicación! HACA sirve bien a sus miembros y como está a sólo un viaje en metro de Capitol Hill, será la primera en subirse al tren cuando el deber y la defensa llamen.

¡Cincuenta y cinco años y aún sigue fuerte! Sí... HACA es de hecho la pequeña asociación que podría, puede y seguirá respondiendo al llamado a la acción. El sólido legado de la asociación continúa brillantemente en el futuro.



CÓMO ME AYUDÓ EL CAMPAMENTO A PREPARARME PARA UNA PANDEMIA

POR JUSTIN LINDHORST

Muchas cosas que necesito saber sobre cómo sobrevivir una pandemia, las aprendí en un campamento de verano. El campamento es un rito de iniciación para la comunidad de trastornos sanguíneos. Los recuerdos y las lecciones aprendidas alrededor de las fogatas, los tranquilos senderos boscosos, los campos abiertos y las áreas comunes de las cabañas del campamento para trastornos sanguíneos duran toda la vida. A medida que se acerca el verano, he estado reflexionando sobre mis propias experiencias en el campamento y cómo me han ayudado a lidiar con nuestras circunstancias actuales.

NO ESTAMOS SOLOS

En la escuela primaria, recuerdo sentirme como el único niño en el mundo que tenía que lidiar con infusiones, hemorragias y frecuentes viajes al hospital. Explicarles a otros niños por qué iba con muletas y no podía unirme a la diversión en el recreo fue un desafío. Recuerdo que me sentí muy frustrado cuando tuve que perderme la clase de gimnasia u otras actividades. Con frecuencia me preguntaba: "¿Por qué yo?"

La primera vez que conocí a otro niño con un trastorno sanguíneo fue en el campamento. Al final de la semana, tenía un grupo de amigos que, como yo, entendían la vida con hemofilia. Fue entonces cuando supe que pertenecía a una comunidad. De regreso a la escuela, prácticamente contaba los días en los que podría regresar al campamento nuevamente. Cuando comencé a sentirme sólo o aislado debido a mi trastorno sanguíneo, recordaba a mis amigos del campamento y sabía que no estaba sólo.

Lidiar con el coronavirus nos ha dejado a muchos de nosotros sintiéndonos aislados. Las rutinas diarias se han cambiado. A medida que se cancelan los planes y aumentan las frustraciones, puede ser fácil olvidar que miles de millones en todo el mundo están lidiando con los mismos desafíos y emociones. Estamos todos juntos en esta situación. Conectarme con mis hermanos y hermanas de sangre en el campamento me ayudó a comprender que aún cuando nos sentimos extremadamente aislados o solos en nuestras circunstancias, incluso cuando sentimos el peso de los desafíos que están fuera de nuestro control, no estamos solos.

CRECIMIENTO A TRAVÉS DEL DESAFÍO

Llegar al campamento cada verano fue una experiencia que aún recuerdo con mucha claridad. Hasta el día de hoy, puedo recordar fácilmente esa sensación de excitación nerviosa cada vez que llegaba con mis padres

al campamento. Todavía puedo oler el aire del verano, escuchar los neumáticos crujir sobre el camino de grava y sentir las mariposas en la panza.

Me encantó el campamento desde el primer día, pero eso no cambió los sentimientos de nerviosismo cuando dejaba mi rutina y todo mi mundo atrás durante una semana sin mis padres, hermanos y mi amado Nintendo. ¿Les agradaría a los niños de mi cabaña? ¿Qué pasa si tengo una hemorragia? ¿Mi consejero sería genial?

El campamento nos enseña lecciones al desafiarnos a salir de nuestra zona de confort. Aprendí a ser independiente superando los sentimientos de nostalgia. Aprendí a disfrutar de la vulnerabilidad "soltándome" y cantando esa canción del campamento desde los tejados. Aprendí el valor de trabajar juntos y la importancia de la confianza a través de ejercicios de trabajo en equipo. Aprendí el dulce sabor de la victoria al vencer mis miedos en campos de cuerdas altas y otros desafíos físicos (apropiados) que inicialmente parecían absolutamente aterríficos.

La situación actual con COVID-19 nos empuja fuera de nuestra zona de confort de muchas maneras. Es incómodo. Es inquietante. Ha sacado al mundo entero de las rutinas regulares. No es fácil y ciertamente no es lo que ninguno de nosotros quería, pero estoy seguro de que a medida que navegamos por los desafíos provocados por el coronavirus, seremos más sabios, estaremos mejor preparados y listos para enfrentar los desafíos futuros.

CUIDAR DE TI MISMO, CUIDAR DE OTROS

El campamento enseña lecciones valiosas sobre el cuidado personal. Es donde muchos de nosotros comenzamos a aprender habilidades de autocuidado para controlar de manera efectiva nuestro trastorno sanguíneo. Más allá de la autoinfusión por primera vez, el campamento me enseñó a cuidarme lo mejor posible para asegurarme

poder rendir al máximo y no perderme ninguna actividad. Si quería participar en ese juego de capturar la bandera, para no perderme ni un día en la piscina o en el lago, sabía que tenía que cuidarme primero.

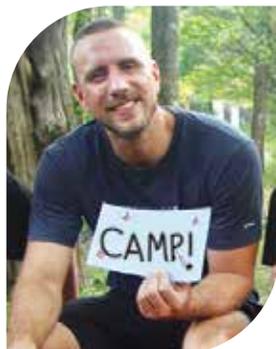


El campamento también nos enseña la importancia de trabajar juntos para cuidar a los demás. El campamento está estructurado completamente alrededor de "la seguridad primero". Los consejeros del campamento, el personal médico, los líderes en capacitación y otros voluntarios trabajan juntos para hacer de la seguridad la prioridad número uno. Como adulto, ahora soy un Director de Campamento y estoy muy consciente de las muchas horas de preparación y los extensos recursos necesarios para garantizar que los campistas estén seguros. La planificación de un programa de campamento exitoso comienza mucho antes de que lleguen los primeros campistas. Mantener a los campistas, el personal y los voluntarios seguros y saludables es un esfuerzo grupal de tiempo completo que requiere el compromiso de todos.

Mientras luchamos juntos contra el coronavirus, cuidar de nosotros mismos y de los demás es más importante que nunca. Practicar un buen cuidado personal nos mantiene sanos a nosotros y a quienes nos rodean. Garantiza que podamos funcionar de la mejor manera posible para que podamos estar allí para nuestra familia, amigos y otras personas que amamos. Superar este momento con éxito significa que todos tendremos que hacer un poco de planificación adicional y comprometernos colectivamente a poner "la seguridad primero".

Muchas cosas que necesito saber para superar esta pandemia, las aprendí en el campamento de verano. Mientras escribo este artículo, estoy físicamente separado de aquellos que me importan, pero sé que el tiempo y la distancia no romperán nuestros lazos. Las próximas semanas siguen llenas de incertidumbre; sin embargo, a través de los desafíos, me esforzaré por encontrar la sabiduría y la fuerza para superar la adversidad futura. A medida que surgen nuevas directivas, pautas e iniciativas de salud pública como resultado del coronavirus, entiendo mi responsabilidad individual de mantenerme a mí y a los demás saludables.

Todas estas lecciones y muchas más comenzaron hace más de treinta años cuando un niño de 8 años con hemofilia severa salió de su zona de confort para comenzar un viaje que continúa hasta el día de hoy.



www.biomatrixsprx.com

Conozca a Martha Boria, la gerente del Programa Sangre Latina de HFA.

El Programa Sangre Latina proporciona recursos y apoyo a nuestra comunidad hispana con trastornos de sangrados.



¡Regístrese en nuestro programa Sangre Latina hoy!

www.hemophiliafed.org



WOODSTOCK, HEMOFILIA Y LIBERTAD

POR JONATHAN ALAN HILL

En la celebración del 50 aniversario de Woodstock, vi el documental de PBS, "Woodstock: Three Days That Defined a Generation" (en español, "Woodstock: Tres Días Que Caracterizó una Generación").



Decenas de concurrentes que resultaron enfermos y lesionados en el Festival Aquarian llenan una sala de primeros auxilios en el área de Bethel. The Times Herald Record, Middletown, NY sábado 16 de agosto de 1969

En agosto de 1969, más de medio millón de personas se reunieron en una granja en un área rural del norte de Nueva York para un festival artístico y musical. Los promotores no estaban preparados para una multitud de ese tamaño.

No tenían alimentos, provisiones, ni personal médico suficientes, por lo tanto, se vieron obligados a transportar en helicóptero al personal, voluntarios e incluso a artistas, ya que las carreteras estaban cerradas por los vehículos abandonados por los asistentes. Sorprendentemente, hubo sólo dos muertos: un adolescente dormido que fue atropellado por un tractor y uno por sobredosis de heroína.

En la sección acerca de la crisis médica, el documental mostró brevemente el registro médico de Woodstock del centro de primeros auxilios. Mencionado en medio de muchas lesiones de pie, abrasiones y heridas de perforación, se encontraba el apunte de una persona tratada por hemofilia. Eso me llamó la atención.

Eran los inicios del tratamiento de la hemofilia. El concentrado de factor todavía no existía y el crioprecipitado acababa de ser desarrollado en 1965.



Dos mujeres atienden a los concurrentes al festival en una carpa médica en Woodstock.

Los centros de tratamiento de la hemofilia no estaban establecidos y faltaba mucho tiempo para la autoinfusión. Sin embargo, aquí había un registro de una persona con hemofilia en Woodstock. No pude encontrar más información acerca del tratamiento del paciente, pero, obviamente, no murió en Woodstock.

A menudo hablo de mi generación como pioneros de la hemofilia. Fuimos los primeros en tener Centros de Tratamiento de Hemofilia (HTC), autoinfusión y también hicimos lo que nadie había visto hacer a pacientes con hemofilia antes, aunque aquí estaba la prueba de que alguien con hemofilia fue al festival musical más grande del mundo en 1969 (el año de mi nacimiento).

Debe de haber caminado millas para llegar a la granja desde donde se detuvo el tráfico. Debe de haber acampado dos o tres noches con provisiones limitadas. Muchos de los asistentes estaban descalzos, a juzgar por las muchas heridas en los pies. Es difícil imaginar a una persona con hemofilia caminando descalza sin tener hemorragias. Es sorprendente para mí. Aquí está la prueba de un pionero real en la cultura contraria de fines de los años 60.

En mi mente, puedo ver a mis dos hermanos de sangre mayores, Mike y Val pidiendo

aventón al festival desde Buffalo. Los veo de pie durante horas cada día escuchando artistas como Richie Havens, Santana, Grateful Dead, The Who, Jefferson Airplane, Janis Joplin, Crosby, Stills and Nash (¡su primera actuación!) y por supuesto, a Jimi Hendrix. Durmiendo en tiendas de campaña cerca de la granja de productos lácteos y disfrutando de la música y del arte.

La idea de una persona con hemofilia yendo a Woodstock, para mí, es la definición de libertad. Todo mi respeto al paciente con hemofilia que emprendió esa aventura.

“Sin embargo, aquí había un registro de una persona con hemofilia en Woodstock”.

Woodstock Medical Log			
Earl pain, undiagnosed	33	Eye injury	7
Earl pain, secondary to		Fatigue	37
ear pain, previously		Foreign body, hand	3
head	1	Foreign body, foot	92
Ear, complete and		Fractures	19
ear	8	Gastritis	90
Ear, obstructed	12	Gastroenteritis	86
Ear and contusions, more		Goorhea	9
Ear one place	154	Headache	80
Ear, hand	1	Heat exhaustion	37
Ear	112	Hemophilia	1
Ear	3	Hemorrhage	4
Ear State	163	Otitis	37
Earitis	2	P.I.D.	7
Earitis	9	Pharyngitis	62
Ear, foot	172	Pneumonia	7
Ear	66	Puncture wound, foot	135



IXINITY®
coagulation factor IX
(recombinant)

**Descubra
más acerca
de IXINITY®**

Medexus Pharma, Inc., Chicago, IL 60606

MEDEXUS
PHARMA

IXINITY® [factor de coagulación IX (recombinante)] y cualquiera y todas las marcas, productos, servicios y nombres, logotipos y eslóganes de Medexus Pharma, Inc. son marcas comerciales o marcas registradas de Medexus Pharma, Inc. en Estados Unidos y/o en otros países.

© 2021 Medexus Pharma, Inc. Todos los derechos reservados. CM-FIX-0112

CUANDO EL CAMINO SE VUELVE DIFÍCIL...

CÓMO AYUDARSE CÓMO AYUDAR A OTROS

POR GARY MCCLAIN, MS, PhD, LMHC



Volviendo al pasado, las palabras de una canción popular decían algo parecido a: “la vida es solo un tazón de cerezas”. No sé de qué vida estaba hablando el autor de la canción. Esas palabras seguramente no describen mi vida y sospecho que no describen la suya tampoco. La vida tiene muchos puntos altos, incluso días en los que parece un tazón de cerezas, pero hay otros días en los cuales la vida es muy dura y los desafíos son abrumadores. Cuando un día de tristeza parece seguir a otro y no se sienta con entusiasmo por vivir... bueno, esa puede ser una señal de depresión.

LA DEPRESIÓN Y LAS TRASTORNOS SANGUÍNEOS PUEDEN IR DE LA MANO

Hablemos de la conexión entre los trastornos sanguíneos y la depresión. Una investigación reciente demostró que hay una clara relación entre las condiciones crónicas, como trastornos sanguíneos y los síntomas de depresión. La depresión puede presentarse debido a las limitaciones y desafíos que un trastorno sanguíneo pueda imponer en su vida, las responsabilidades diarias de controlar su condición, así como también el estrés que surge a lo largo del camino.

Si no se trata, la depresión también puede tener impacto en su salud física. Las personas con depresión no siempre tienen ganas de cuidarse bien y esto puede afectar el autocuidado y el cumplimiento del tratamiento. La depresión también puede tener impacto sobre su nivel de actividad, que a su vez, puede afectar su bienestar.

¿Entonces, por qué los médicos no siempre identifican y tratan la depresión? Hay algunas razones. Por una parte, sus pacientes no siempre les dicen sobre

los síntomas de depresión. Los pacientes pueden pensar que es “normal” sentirse abatido, dados los desafíos que enfrentan y para mal o para bien, los médicos pueden hacer la misma suposición sobre sus pacientes.

Aquí hay algo más que tener en cuenta: los pacientes con trastornos sanguíneos también pueden pasar por épocas de “angustia” cuando sus síntomas y/o régimen de autocuidado se sienten especialmente desafiantes. La angustia, que puede llevar a sentimientos de frustración y tristeza, es temporal y puede ceder gradualmente cuando el paciente busca apoyo emocional. En cambio, la depresión continúa.

Por lo tanto, si los pacientes y sus médicos no hablan regularmente de las emociones, es fácil ver por qué hay suposiciones de ambas partes y como resultado, se pueden pasar por alto los síntomas de la depresión. No intento pintar un panorama sombrío aquí. Por el contrario, quiero informarlo y alentarlos a que estén

alerta a la depresión en usted y en otros. La buena noticia sobre la depresión es que es tratable, lo que resulta en una mejor calidad de vida. Sin embargo, para experimentar esa buena noticia, es realmente importante dar el primer paso.

SI SOSPECHA QUE PODRÍA TENER DEPRESIÓN, AQUÍ HAY ALGUNAS IDEAS PARA TENER EN CUENTA:

Conozca los síntomas

Los síntomas de la depresión son tantos como para mencionarlos aquí, aunque algunos de los síntomas claves incluyen falta de energía, falta de interés en las actividades que normalmente disfruta, dificultad para concentrarse, cambios en los patrones de alimentación o sueño, tristeza, desesperanza, baja autoestima y otros síntomas. Como ya se mencionó, los síntomas de depresión no desaparecen solos. Si tiene uno o más de estos síntomas a diario, durante un par de semanas o más, podría tener depresión.

Haga una lista y llévesela a su médico

Considere llevar un diario de lo que le sucede a usted emocionalmente. Cualquier síntoma que experimente, qué tipo de pensamientos tiene, junto con la frecuencia en la que se siente o piensa de esta manera. Haga una cita con su médico y revise la lista con él/ella. Pregúntele a su médico si se siente cómodo/a de hablar de la depresión y si le puede recomendar un tratamiento, y si no, pídale una referencia a un lugar donde puedan ayudarlo. Algunos internistas preferirán referir al paciente a un psiquiatra u otro profesional de salud mental.



Considere consultar a un profesional de salud mental

Puede ser que usted desee tener su propia conexión con un terapeuta o un consejero. Pídale a alguno de sus amigos una recomendación, consulte los recursos de salud mental de su comunidad local, obtenga una lista de profesionales de salud mental a través del sitio web de su compañía de seguros o busque en Google una lista de proveedores de salud mental en su área.

Lo más importante es obtener apoyo

No pase por esto solo. Converse con un amigo o

un integrante de su familia comprensivo o con un miembro de la iglesia. Rodéese de gente que pueda escuchar sin juzgar o tratar de decirle qué hacer.

SI TIENE ALGUNA PREOCUPACIÓN SOBRE UN AMIGO O INTEGRANTE DE LA FAMILIA, AQUÍ HAY ALGUNAS IDEAS:

Expresa la preocupación

Encuentre el momento en el que ustedes dos puedan conversar a solas. Cuénteles su preocupación y que desea ofrecerle ayuda.



Sea específico

Asegúrese de que la persona por la que está preocupado sepa lo que causa su preocupación. Dígale lo que ha observado, los síntomas de depresión que ha notado, al igual que los cambios que vio con el tiempo, que parecen estar fuera de lo habitual. Tal vez desee recomendarle un sitio web, como www.mayoclinic.org que ofrece información sobre depresión.

Ofrézcale el apoyo que usted puede darle

Esto podría incluir el querer escucharlo, ayudarlo a encontrar recursos para asistirlo con la depresión o incluso, acompañarlo a una cita con el médico o a una sesión con un profesional de salud mental.

No presione

Tenga cuidado de que la persona a la que trata de ayudar no piense que la está "diagnosticando". Usted podría decirle que los síntomas que usted observó podrían estar relacionados con la depresión, pero tenga cuidado de que no perciba que usted lo está diagnosticando. Esto puede dar como resultado una posición defensiva. Si la persona no quiere tener esa conversación, respete su deseo, aunque podría decir que está allí para ayudarlo, si quiere conversar después.

Cuando el camino es difícil, recuerde que la depresión es tratable. Si piensa que puede estar deprimido, busque ayuda. Si piensa que alguien a quien quiere puede estar deprimido, ofrézcale apoyo para buscar ayuda. Estamos todos juntos en esto.

*¿Por qué no puedo?
¿No confías en mí?
¡Sé cómo cuidarme!*

POR GARY MCCLAIN, MS, PhD, LMHC



COMUNICACIÓN CRÓNICA EN CASA: ALENTAR A LOS NIÑOS A SER MÁS INDEPENDIENTES

Si usted es padre de un(a) niño(a) con una condición crónica, probablemente haya escuchado esto de su hijo(a) a veces, o tal vez, muchas veces. Basándome en lo que me cuentan mis pacientes, no es fácil saber como responder.

Todos los niños, en especial los adolescentes, quieren tener un grado de independencia. Resolver los conflictos que surgen alrededor de la independencia nunca es fácil, este proceso puede ser especialmente desafiante para los padres con hijos que tienen un trastorno sanguíneo. Los niños con una condición crónica, como un trastorno sanguíneo, se pueden sentir frustrados por sus propias limitaciones y responsabilidades y también culpables por cómo estas limitaciones afectan a otros miembros de la familia. Esto podría dar como resultado un intento mayor por ser independientes. También batallan porque son percibidos como diferentes.

Los padres soportan la carga de la responsabilidad de mantener el hogar unido con todos los miedos e incertidumbres que conlleva esa tarea. En medio de estos desafíos hay algo que todos evaden y de que no se habla. Su nombre es "miedo".

Es humano tener miedo por el trastorno sanguíneo de un(a) hijo(a). Después de todo, parte de su tarea como padre, es estar consciente y prevenir activamente "las peores situaciones y circunstancias posibles". Probablemente, ya experimentó algunas de ellas o estuvo cerca de experimentarlas.

El miedo puede mantenerlo motivado a hacer todo lo necesario para estar al corriente sobre el cuidado de su hijo(a). Sin embargo, el miedo también puede hacer que usted sujete tanto las riendas, que pueda poner en riesgo y sofocar la autoconfianza de su hijo(a) e impedirle que se

involucre activamente en su propio cuidado.

Cuando los niños con trastornos sanguíneos no son motivados a desarrollar su independencia, el resultado es la tensión. Primero, no permitir que su hijo(a) participe en su propio cuidado, le deja toda la responsabilidad a usted y usted necesita ayuda. Segundo, cuando los niños se sienten injustamente restringidos por sus padres, no se sienten normales y se pueden rebelar, poniendo en peligro su salud y provocando tensión en el hogar. Y tercero, un adulto joven que intenta hacerlo solo y que no aprendió a manejar su propio trastorno sanguíneo con confianza, está en gran riesgo.

USTED, SU HIJO(A) Y LA INDEPENDENCIA:

ENCONTRAR EL CAMINO DE ENMEDIO

No es fácil para un padre de familia cariñoso y preocupado no querer observar a sus hijos como un halcón. Y no le pida que corra riesgos innecesarios. Sin embargo, sí creo que hay un punto medio que lo puede mantener confiado de que su hijo(a) está protegido adecuadamente, mientras



que su hijo(a) también se puede sentir con más confianza y en control.

Aquí hay algunas sugerencias para padres de familia para ayudar a su hijo(a) con un trastorno sanguíneo, a ser más independiente:

ENFRENTA SU PROPIO MIEDO

Es humano tener miedos respecto a la salud de su hijo(a). Reconozca su miedo. No se juzgue por cómo se siente, ni trate de que se vaya el miedo ignorándolo. Éste es el primer paso para enfrentar su miedo.

ALIENTE A SU HIJO(A) PARA QUE EXPRESE SUS SENTIMIENTOS

Comience la conversación simplemente preguntando a su hijo (ja) cómo se siente y ofrézcale la seguridad de que usted desea escuchar lo que quiera contarle – incluso algo terrible. Abrácelo(a) más y dele palabras de apoyo.

DEJE QUE SU HIJO(A) SEPA CÓMO SE SIENTE USTED

Haga que su hogar sea un lugar seguro para hablar de las emociones.

ESTABLEZCA LÍMITES, PERO OFREZCA OPCIONES

Los niños con trastornos sanguíneos a menudo sienten que están sujetos a limitaciones, lo que puede contribuir a una sensación de sentirse “menos” que otros niños. Bríndele a su hijo(a) un sentido de control, permitiéndole algunas opciones en las rutinas diarias, en la dieta y el autocuidado. Explíquele las opciones y los límites razonables, comparta información y escuche las preocupaciones y preferencias de su hijo(a). Cuando sea posible, tomen decisiones juntos. Cuando sea apropiado, incluya a los hermanos en estas conversaciones para saber más de su perspectiva y darles una oportunidad de hacer sugerencias – no se olvide de que los hermanos tienen sus propias necesidades.

ENSÉÑELES A SUS HIJOS A SER SUS PROPIOS DEFENSORES

Los niños con trastornos sanguíneos necesitan aprender a hablar por sí mismos para que los maestros y otros adultos fuera del hogar conozcan sus necesidades y limitaciones. También ellos, así como sus hermanos deben aprender a lidiar con las preguntas y comentarios que habrá inevitablemente. Enséñele a su hijo(a) con condición crónica a autodefenderse a través del juego de roles en el hogar.

CONSIDERE IR A UN CAMPAMENTO JUNTOS

Hay estupendas experiencias de campamentos disponibles para niños que viven con trastornos sanguíneos y sus familias. En un campamento, usted y sus hijos pueden aprender de los expertos acerca de los últimos conocimientos y tratamientos de trastornos sanguíneos. Los niños pueden divertirse con otros niños que también viven con la misma condición médica, mientras usted comparte experiencias con otros padres. El campamento también es una gran oportunidad para que los niños aprendan cómo ser más independientes,



incluso a aprender a administrarse la infusión. Los campamentos se realizan en todo el país. La asistencia es casi gratuita e incluso el transporte puede ser subsidiado.

NO TODO ES UN TEMA MÉDICO

Los niños son seres humanos, no enfermedades y no todas las comunicaciones tienen que rondar alrededor de la condición de su hijo. Muchos de los temas que surgen con los niños y adolescentes están relacionados con el desarrollo.

LO PEOR QUE PUEDE SUCEDER NO SIEMPRE ES LO PEOR QUE PUEDE SUCEDER

Es fácil quedar atrapado en la trampa de que todo es una “catástrofe”, convirtiendo a cada situación que surge en una emergencia. Dé un paso atrás y pregúntese: ¿Estoy viendo esto a través del lente del miedo? ¿Esto me hace crear el peor escenario posible que puede ser que ni siquiera sea realista? Cuando su hijo trate de ir más allá de sus límites, tenga esto en mente para ayudarlo a darse cuenta de que, está bien, podría ser hora de relajarse.

CUÍDESE

Las familias que enfrentan una condición crónica, como un trastorno sanguíneo, están constantemente en riesgo por el estrés. Asegúrese de que se satisfagan sus propias necesidades. Cuide su propio bienestar físico y busque un lugar seguro para conversar acerca de sus sentimientos, incluso los negativos.

Ser padre de un niño con un trastorno sanguíneo puede ser un desafío, pero no deje que el miedo le impida ayudar a su hijo a desarrollar confianza e independencia. Tenga paciencia. Viva un día a la vez. Cree un ambiente donde todos los miembros de la familia se comuniquen con honestidad y compasión.

Acerca de Gary McClain

Gary McClain, MS, Ph.D., LMHC, es terapeuta, defensor de pacientes y autor en la ciudad de Nueva York, que se especializa en trabajar con personas con diagnóstico de enfermedades crónicas y catastróficas, sus cuidadores y profesionales. Tiene un sitio web: www.JustGotDiagnosed.com.





¡BIOMATRIX ANUNCIA ORGULLOSAMENTE A LOS BENEFICIARIOS DE BECAS CONMEMORATIVAS 2020/2021!

En 2020, BioMatrix ofreció seis becas de \$1000 para miembros de la comunidad con trastornos sanguíneos que buscan educación superior. Nuestro programa ya entregó \$56,000 a 60 estudiantes desde 2013. Estas becas honran la memoria de varias personas que tuvieron un impacto en la comunidad de los trastornos sanguíneos de manera singular. BioMatrix está asociada con la Federación de Hemofilia de Estados Unidos para apoyo administrativo y evaluación independiente de los solicitantes.

Para nosotros, es un gran placer anunciar a los beneficiarios de nuestro Programa de Becas Conmemorativas del año 2020. Gracias a todos los que aplicaron y ¡les deseamos mucho éxito en sus brillantes futuros! Sin más demora, ¡presentamos a los beneficiarios de nuestras becas!



RYAN CAMBERDELLA

Primer Año, Siena College, NY, Major: No Decidido/Ciencias Médicas
BioMatrix Joe Holibaugh Memorial Scholarship

Cuando era niño, ir al campamento y aprender a poner su factor le ayudó a Ryan a desarrollar un sentido de auto dominio sobre su hemofilia. Más tarde en su vida cuando fue diagnosticado con diabetes, Ryan sacó fuerza de su previa experiencia con hemofilia. Ha aceptado los retos que la vida le ha dado y nunca se ha dejado vencer. “Si preguntas a cualquier persona que conoce mis ambiciones, te van a decir que yo nunca dejo que mis discapacidades me prohíban cumplir una meta – porque es en nuestros más grandes retos que encontramos nuestros más grandes triunfos.” ¡Felicitaciones Ryan!



ALEXANDER CARONNA

Especialidades Universitarias, Rider University, NJ, Maestría: Administración de Empresas
BioMatrix Tim Kennedy Memorial Scholarship

Alexander atribuye su fuerte sentido de autoconciencia y empatía a tener hemofilia y ve su trastorno sanguíneo, no por sus limitaciones sino por las oportunidades que presenta. A través de Inalex, una organización sin fines de lucro fundada por su padre, Alexander se siente bendecido por haber podido viajar por todo el país, compartir su historia y conectarse con muchos otros miembros de la comunidad de trastornos sanguíneos. “Si tuviera que reiniciar mi vida, elegiría volver a tener hemofilia en un abrir y cerrar de ojos. Aunque ha presentado una buena cantidad de desafíos, también me ha enseñado lecciones de vida profundas, lecciones sin las que realmente no podría imaginarme la vida”. ¡Felicitaciones Alexander!



IVAN GIRON

Primer Año, University of Phoenix, AZ, Major: Administración de Empresas
BioMatrix Mike Hylton Memorial Scholarship

Ivan, diagnosticado al nacer con hemofilia moderada, se esforzó por ser “normal” a pesar de los desafíos de su vida. Una vida hogareña inestable lo llevó a tomar malas decisiones: se metió en serios problemas e ignoró su salud. A los 22 años, comenzó a trabajar en la oficina de un oftalmólogo que lo tomó bajo su protección y lo guió. Ivan le da crédito a cuatro grandes mujeres en su vida por inspirarlo a cambiar su vida: su esposa, su hija, su madre y el médico. “Utilizo las adversidades físicas y mentales que viví para seguir aprendiendo y creciendo”. ¡Felicitaciones Iván!



AMAYIA GISCOMBE

Segundo Año, Elmira College, NY, Major: Enfermería
BioMatrix Millie Gonzalez Memorial Scholarship

Amayia, diagnosticada con la enfermedad de von Willbrand, fue inspirada por muchas enfermeras que conoció durante sus visitas médicas, así como por su madre, quien es enfermera. Para estar segura de que esta era la carrera adecuada para ella, Amayia pasó más de 300 horas siguiendo a varios miembros del personal médico. "Como enfermera, quiero construir sobre las conexiones que espero desarrollar con varios pacientes y espero incorporar mi pasión por la arteterapia para permitir la curación holística". Como estudiante atleta y en su elección de carrera, Amayia no permitirá que la vWD la defina o que la detenga. ¡Felicitaciones Amayia!

COREY PIERCE

Especialidades Universitarias, Oregon State University, Ph.D. Candidate: Salud Pública (enfoque, Epidemiología)
BioMatrix Ron Niederman Memorial Scholarship



Influenciado por la trágica historia del VIH en la comunidad de trastornos sanguíneos, la vida temprana de Corey estuvo marcada por una visión sombría de la hemofilia y la vida por venir. A lo largo de los años, a medida que se hicieron avances en el tratamiento médico, sus visiones limitadas del futuro se disiparon, abriendo la puerta para que la resistencia y la confianza crecieran en él. "Tener representación, muestra que una buena vida es posible y es de vital importancia para las generaciones más jóvenes y las familias que las apoyan. Es por eso que me mantengo activo en la comunidad, donde espero que mi presencia como un adulto sano inspire confianza en los jóvenes que están aprendiendo a manejar su trastorno sanguíneo de forma independiente". ¡Felicitaciones Corey!

SAVANNAH REIMANN

Segundo Año, Arizona State University, Major: Ciencias Biológicas Aplicadas
BioMatrix Mark Coats Memorial Scholarship



Junto con el diagnóstico de hemofilia en varios miembros de la familia y en ella misma, Savannah ha desarrollado una gran apreciación por el campo de la medicina. A través de sus experiencias, ha sido testigo de los avances en nuevos tratamientos y medicamentos. Estos avances en el campo de la medicina la han inspirado a convertirse en asistente médico. "Al mirar hacia atrás y ver cuanto han cambiado las cosas para la comunidad de hemofilia en los últimos cuarenta años, tengo la esperanza de que podamos aprender más y hacer cambios aún más positivos para nuestra comunidad". ¡Felicitaciones Savannah!

El proceso de inscripción del año escolar 2020-2021 se abre en marzo de 2021 y finaliza el 1 de agosto de 2021. Inscribáse en línea en: scholarship@biomatrixsprx.com



Joe Holibaugh (1971-2006)

- Beca de \$1000
- Para HOMBRES y MUJERES con hemofilia Y un Inhibidor



Ron Niederman (1950-1999)

- Beca de \$1000
- Para HOMBRES con hemofilia o Enfermedad de Von Willebrand y sus familiares directos



Tim Kennedy (1962-2011)

- Beca de \$1000
- Para HOMBRES con hemofilia



Mike Hylton (1945-1998)

- Beca de \$1000
- Para HOMBRES con hemofilia o Enfermedad de Von Willebrand y sus familiares directos



Millie Gonzalez (1953-2001)

- Beca de \$1000
- Para MUJERES con hemofilia o Enfermedad de Von Willebrand



Mark Coats (1956-1963)

- Beca de USD 1000
- Para HOMBRES y MUJERES con hemofilia

BIOMATRIX

EN EL MOVIMIENTO

Virtual

Aunque todavía no estamos “participando en eventos en persona”, hemos estado ocupados organizando todo tipo de reuniones educativas de Zoom, llenas de diversión e información. Varias de nuestras sesiones se ofrecen en español para los miembros de nuestra comunidad latina de trastornos sanguíneos. ¡Únase con nosotros pronto!

Para obtener información sobre nuestras sesiones educativas o para programar una sesión para su grupo (¡grande o pequeño!). Envíenos un correo electrónico a:

education@biomatrixsprx.com

o llame Kelly Gonzalez al (877) 337-3002, ext.1163.



THE COALITION FOR
HEMOPHILIA 

30 YEAR ANNIVERSARY
THE COALITION FOR
HEMOPHILIA 

hemob.org
(212) 520-8272

EDUCAR, ABOGAR, EMPODERAR Y APOYAR
¡SIEMPRE ESTAREMOS AQUÍ PARA TI!

SESIONES EDUCATIVAS *en español*

Las sesiones educativas que se enumeran a continuación se ofrecen actualmente en español y pronto se agregarán más.

CONOCIMIENTO DE *- Abogacía -*

La sesión destaca la necesidad de mantener registros, conocimientos de salud y utilizar herramientas para convertirse en un defensor informado cuando se enfrenta a desafíos, como apelaciones, negaciones y problemas de acceso a la atención.



Las Mujeres TAMBIÉN SANGRAN

Las mujeres suelen pasar por alto los signos y síntomas de los trastornos sanguíneos. El programa *Las Mujeres También Sangran* analiza los signos y síntomas de un trastorno sanguíneo, la diferencia entre una "portadora sintomática" y "mujeres con un trastorno sanguíneo" además de proporcionar una guía para documentar información vital y un diálogo abierto con un proveedor.



Transición A LA ESCUELA *- Y PLANES 504 -*

Proporciona orientación a los padres y cuidadores de niños en edad escolar. Incluye detalles extensos sobre los derechos educativos, incluyendo información sobre cómo establecer un Plan de Adaptación 504.



- BIOMATRIX! *- NOCHE DE JUEGO* *¡Lotería!*

¡Las noches de juegos de BioMatrix han proporcionado escapaditas virtuales divertidas y llenas de risas para muchos! ¡Nuestro juego de lotería recientemente lanzado es un juego tradicional muy popular con nuestro propio toque especial para los trastornos sanguíneos! ¡"Se va y se corre con..." - Lotería!



SOLUCIONES PARA ROMPECABEZAS EN LA PÁGINA 27.

5	3	4	8	7	6	1	9	2
8	9	6	4	7	2	5	3	7
2	1	7	1	3	5	6	8	4
6	4	3	8	1	5	2	7	9
9	5	2	1	3	8	7	4	6
7	8	2	6	4	9	3	5	1
4	7	8	1	2	3	6	9	5
3	8	7	4	9	5	6	2	3
1	9	5	7	4	8	6	3	2

6	9	8	1	5	3	7	2	4
4	5	3	7	9	2	1	8	6
2	7	1	6	4	8	9	3	5
1	2	4	3	8	7	5	6	9
5	3	7	9	6	4	8	1	2
9	8	7	1	3	4	7	6	5
7	4	3	2	1	6	5	8	9
3	7	4	5	8	1	6	2	9
8	5	6	9	2	7	4	1	3
1	4	7	1	8	6	9	5	2



#BioMatrixMugClub



¡Recuéstese con su bebida caliente favorita y la programación virtual de BioMatrix! BioMatrix ofrece una variedad de temas educativos y entretenidos en grupos pequeños o grandes o en forma privada. ¡Todos los participantes del programa reciben una de nuestras fantásticas tazas de café junto con algunos otros artículos útiles! *

¿Ha participado en la programación educativa de BioMatrix? Publique una foto con el hashtag #biomatrixmugclub.

¡Visítenos para aprender más!

<https://www.education.biomatrixsprx.com>

* Tenga en cuenta: Los pacientes de California Medicaid, Medi-Cal, CCS y GHPP no son elegibles para recibir una caja de regalo de BioMatrix.

Somos una organización nacional comprometida a brindar servicios excepcionales con un ambiente familiar.

BIOMATRIX

BioMatrix ayuda a individuos y familias a mejorar la salud y a manejar con éxito la vida con trastornos sanguíneos.

Dedicados a hacer la diferencia en la vida de las personas con trastornos sanguíneos.

Para obtener más información, llame o visite nuestro sitio web: (877) 337-3002 / biomatrixsprx.com



DEDICATED TO MAKING A DIFFERENCE



¡TIEMPO DE DIVERSIÓN!

¡HOLA, CHICOS!

Roberto tiene un trastorno sanguíneo. Mantiene los suministros para cuando tiene un sangrado y para sus infusiones de factor en un gabinete especial de suministros en su casa. De vez en cuando, está un poco desordenado y es necesario organizarlo de nuevo.

¿Puedes ayudar a Roberto a decidir qué artículos deben sacarse de su armario de suministros?

Encierra en un círculo los artículos que deben eliminarse.

Las respuestas se presentan en la página 26.

¡Diviértete!



8				3			7	1
3		2			9	6		
	4	5	8				9	
9			5			3	4	
				6	4			
1	2	4			7	5		9
2	7				8	9	3	
		3	7		2	1		
6	9		1	5	3		2	4

Sudoku!

Llene la cuadrícula de manera que cada fila, cada columna, y cada caja de 9 X 9 que contengan los números del 1 al 9.

	2				7	5	9	
8			4	9				3
	6	9	1					4
1		3					8	7
			7	3	2			
9	7	2				3		
4		6	3		9	7	1	
7					4			8
	9	1	6				3	5

BIOMATRIX

Oficina corporativa

855 SW 78th Ave., #C200
Plantation, Florida 33324

Teléfono gratuito: 877-337-3002

Telefono: 954-385-7322

Fax de oficina: 954-385-7324

Visítenos en línea::

bleedingdisorders.biomatrixsprx.com 

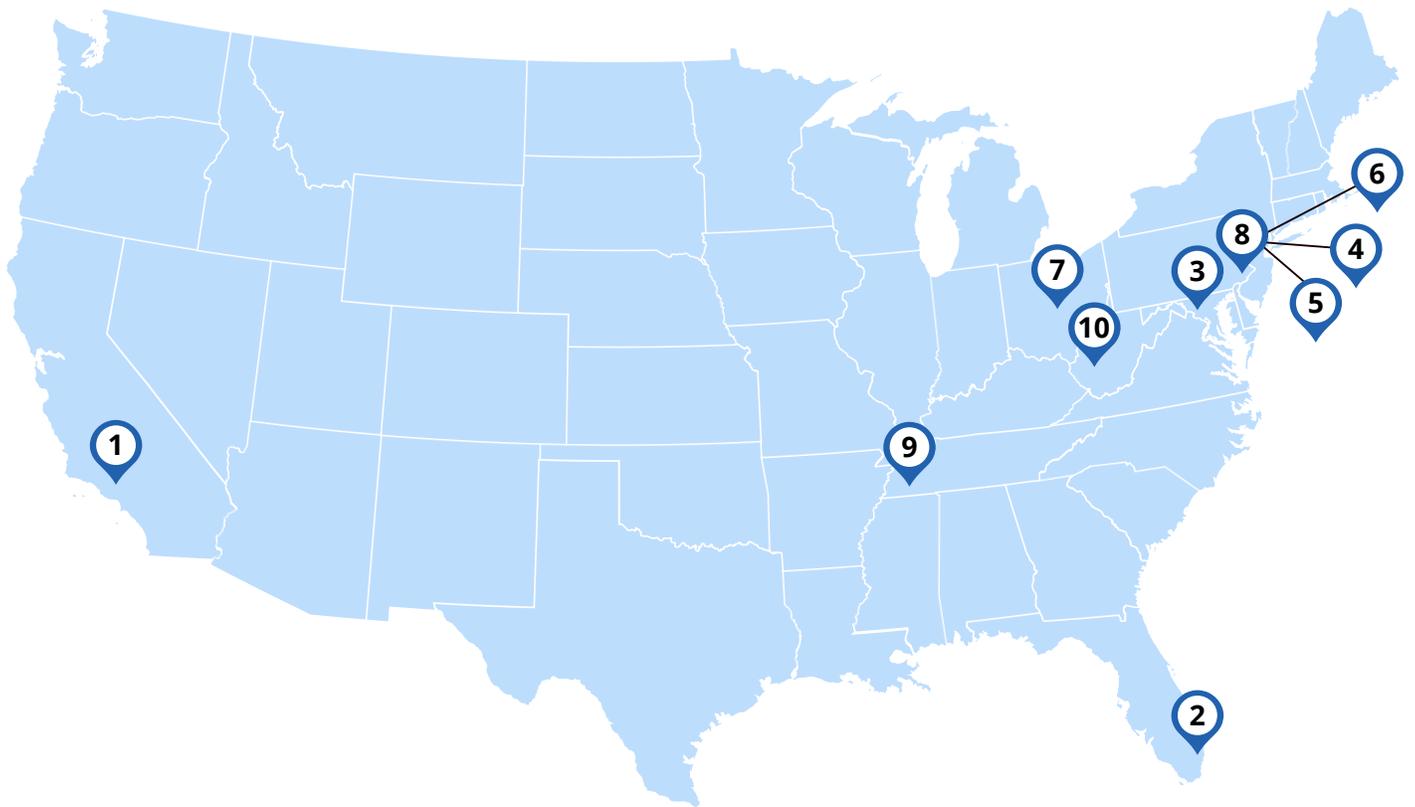
fb.com/BioMatrixBleedingDisorders 

twitter.com/biomatrixsprx 

linkedin.com/company/biomatrixsprx 

DEDICADOS A HACER LA DIFERENCIA

BioMatrix valora su privacidad. Estamos comprometidos a mantener su información segura y confidencial. Tomamos su privacidad muy seriamente cumpliendo totalmente con las regulaciones de HIPAA y empleando a un equipo de expertos en tecnología, cuyo trabajo es mantener nuestros datos seguros. Nuestra lista de correo es privada y nunca será vendida o compartida con un tercero. Si tiene alguna pregunta o desea revisar nuestra política de privacidad, comuníquese con nuestra oficina corporativa al 877-337-3002.



Specialty Pharmacies



1. Canoga Park, California
2. Plantation, Florida
3. Columbia, Maryland
4. Glen Rock, New Jersey
5. Totowa, New Jersey

6. New York, New York
7. Dublin, Ohio
8. Garnet Valley, Pennsylvania
9. Bartlett, Tennessee
10. Charleston, West Virginia

