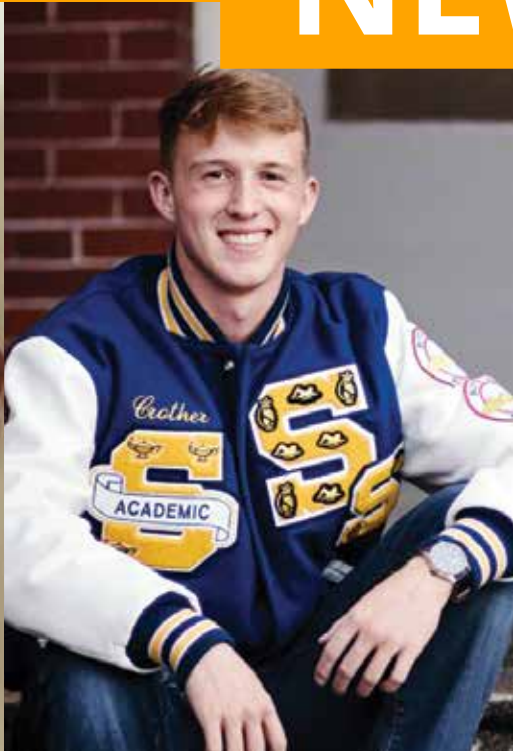


BIOMATRIX

NEWS



DEDICADOS A HACER
LA DIFERENCIA



2019
EN ESPAÑOL



Arból de la esperanza, mantente firme.



— Frida Kahlo

ACERCA DE [BIOMATRIX]

BioMatrix Specialty Pharmacy ofrece servicios completos de farmacia especializada a nivel nacional y soluciones de tecnología de salud digital para pacientes con enfermedades crónicas y difíciles de tratar. Nuestra creciente familia de empresas reúne a líderes en la industria farmacéutica especializada para mejorar la salud y permite a los pacientes experimentar una mejor calidad de vida.

NUESTRA MISIÓN E 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 a nuestros empleados, pacientes y a la comunidad, en nuestra determinación de construir una organización de 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 necesidades.

Dedicación

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

LETRA PEQUEÑA

Jefa de Redacción: Maria Santucci Vetter

El propósito de BioMatrix News es proporcionar una oportunidad de comunicación con otros en la comunidad con hemofilia y proporcionar información como noticias de actualidad en la comunidad con hemofilia, información educativa, y una variedad de opiniones y puntos de vista en varios temas dentro de la comunidad con trastornos sanguíneos.

La información y las opiniones expresadas en este boletín no reflejan necesariamente los puntos de vista

La familia de empresas BioMatrix actual incluye:

- Matrix Health
- Factor Support Network
- Medex BioCare
- BiologicTx
- Elwyn Pharmacy Group
- Decillion Healthcare

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, identificarnos 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 que hacemos.

y las opiniones de los socios, los empleados y otros socios 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 hemofilia. Consulte por favor con sus profesionales de asistencia médica cuando tenga preguntas médicas.

CONTENIDO

Página 4
¡LISTA PARA SERVIR!

Página 6
AJUSTADORES DEL ACUMULADOR DE COPAGOS: ¿CUÁL ES EL TRATO?

Página 9
EL VALOR DE LAS TAREAS DOMÉSTICAS

Página 12
PONER A PRUEBA EL DESTINO

Página 14
EL NACIMIENTO DE GRACE

Página 16
¡NO REACCIONEMOS EXAGERADAMENTE!

Página 18
A LA ALTURA DE LAS CIRCUNSTANCIAS

Página 20
¡BIOMATRIX ANUNCIA ORGULLOSAMENTE A LOS BENEFICIARIOS DE BECAS DE MEMORIAL 2018/2019!

Página 23
¡TIEMPO DE DIVERSIÓN!

MENSAJE DE LA JEFA DE REDACCIÓN

¡Bienvenidos a la séptimo edición del boletín en español de BioMatrix! Como siempre, hemos juntado algunos de los mejores artículos para Ustedes, la comunidad que habla español. Esta edición comparte artículos para informarse, divertirse y mostrar los momentos de inspiración en la vida de la comunidad con trastornos sanguíneos. Si tiene una historia que

le gustaría compartir en este boletín, avísanos por favor y póngase en contacto.

En BioMatrix, nuestro compromiso con la comunidad se extiende más allá de cualquier barrera del idioma. ¡Gracias por su interés en nuestra publicación y disfrute de esta edición especial de BioMatrix!

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

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

¡LISTO PARA SERVIR!

BioMatrix SpRx sirve a la comunidad de trastornos sanguíneos con un grupo único de Coordinadores Regionales de Cuidado de Salud de BioMatrix SpRx, dedicados a proporcionar servicios personalizados para nuestros clientes por todo el país. Como parte de nuestro compromiso al cuidado personalizado, presentamos a los Coordinadores Regionales de Cuidado de Salud. Desde la coordinación de sus necesidades de la farmacia a identificando recursos en la comunidad o ayudándoles con el seguro médico, para estamos aquí para ayudarles hacer la vida más fácil.



JUAN BRUNO DE LA FUENTE

Coordinador Regional de Cuidado de Salud

Coral Gables, FL

305-300-1511 o 877-337-3002, ext. 9409

juanbruno.delafuente@biomatrixsprx.com

Hace varios años cuando Juan Bruno se encontró su papel con la comunidad con trastornos sanguíneos después de estar involucrado con el Centro de Tratamiento de Jackson en Miami, la Florida. Muy pronto empezó a colaborar con la comunidad Latina para educar las familias y mejorar la calidad de vida a través de cuidarlas e informarlas. Juan Bruno comparte, "Por el hecho de ser bilingüe, ha sido muy gratificante abogar por otros a través de la educación, el apoyo y la capacidad de transmitir a los cuidadores de las preguntas y preocupaciones de sus pacientes".

Juan ha trabajado muy fuerte para enseñar a los niños y sus padres de empoderarse para que puedan superar los obstáculos de vivir con un trastorno sanguíneo. Juan sigue su alanza a la comunidad para "Hacer la Diferencia" a través de ser dedicado a los demás. "Mi experiencia de crecer con un trastorno sanguíneo, junto con las aptitudes que he aprendido como asesor, en combinación con una farmacia profesional, reembolso y servicios de educación proporcionado pro Matrix Health Group, me ha permitido enfocar los recursos requeridos a los más necesitados".

Nacido en Havana, Cuba, Juan Bruno solamente tenía dos años cuando llegó a vivir con su familia en la Florida. Recibió licenciatura de la Universidad de Miami en Finanzas Internacionales y Mercadotecnia. Juan Bruno tiene tres hijos ya grandes.



FÉLIX GARCÍA

Coordinador Regional de Cuidado de Salud

Rio Rancho, NM

915-740-6415 o 877-337-3002 ext.9508

felix.garcia@biomatrixsprx.com

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 a tiempo completo.

Félix ha trabajado en varias juntas de directores de capítulo de hemofilia, al igual que en una organización. Félix se enorgullece de trabajar en entornos culturalmente diversos. Apoyado por el personal compasivo, el cuidado y el conocimiento de Atlantic Health Group e Matrix Health Group, Félix está ansioso por ayudar a los pacientes y a las familias en cómo manejar con éxito su vida con trastorno sanguíneo.





HÉCTOR HEER

Coordinador Regional de Cuidado de Salud

Weston, FL

954-940-1248

954-385-7322 ext. 9416

hector.heer@biomatrixsprx.com

Con una actitud positiva y con el compromiso de ayudar a otros, Héctor 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 Cuidado de Salud.

Héctor ha tenido la oportunidad de ayudar y ser un 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 mas 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 jugando al fútbol, pasar tiempo en la playa y jugar al golf.



GABRIELA GRIFFIN

Coordinadora Regional de Cuidado de Salud

Lake View Terrace, CA

626-278-7143

gabriela.griffin@biomatrixsprx.com

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 local 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 8 y 28 años de edad. Dos de sus hijos tienen 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 la salud.

Gracias a su naturaleza amable y a su inagotable energía, Gabriela posee una sincera compasión por los pacientes a quienes sirve, además de tener el conocimiento necesario para asistirles 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.



EVA KRAEMER, LSW

Coordinadora Regional de Cuidado de Salud

608-852-3777 o 877-337-3002 ext. 9420

Chicago, IL

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 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". 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 trabadora social.

Eva demuestra su compasión y entusiasmo para ayudar a los demás como Coordinador Regional de Cuidado 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".



AJUSTADORES DEL ACUMULADOR DE COPAGOS: ¿CUÁL ES EL TRATO?

Por Shelby Smoak

¿Utiliza una tarjeta de copago de un fabricante farmacéutico para cubrir los costos que paga de su propio bolsillo cuando solicita un medicamento?

En ese caso, no está solo. Y si es así, esté atento a lo que sucederá en el 2019, ya que los Ajustadores del Acumulador de Copagos adquieren una presencia aún mayor en los planes de salud de los seguros comerciales, incluidos los planes ACA Marketplace. En 2018, aproximadamente el 17% de los planes del empleador tenían programas de Ajustador del Acumulador de Copagos, pero se espera que ese número aumente al 29% en 2019.¹

DEDUCIBLES Y EL AUMENTO DEL COSTO DEL MEDICAMENTO

Los programas Ajustador del Acumulador de Copagos ponen en peligro el cumplimiento con la terapia y crean costos de atención médica inaccesibles para los pacientes. Básicamente, una aseguradora que instaure un Ajustador del Acumulador de Copagos no permite aplicar una tarjeta de copago del fabricante del medicamento al deducible de un paciente. Sin embargo, las políticas de los acumuladores no siempre son obvias ni se entienden con claridad, de modo que descubramos qué son estos acumuladores y cómo funcionan.

En los últimos años, las pólizas de seguro han estado transfiriendo una mayor carga de costos a los pacientes. Por lo tanto, no es extraño que los pacientes tengan deducibles anuales y costos que sale de su bolsillo de hasta \$ 6000 o más. Para aliviar esta carga y para ayudar a comercializar sus productos con factores, la industria farmacéutica comenzó a utilizar tarjetas de copago que se pueden utilizar junto con la póliza de seguro para absorber ese costo de su bolsillo en el punto de venta.

Las aseguradoras no tienen simpatía por las tarjetas de copago porque socavan su capacidad para controlar los costos de los medicamentos. Por ejemplo, si, de acuerdo con el formulario de medicamentos de la aseguradora, un medicamento tiene un copago de \$25 (quizás un genérico) y otro tiene un copago de \$250 (posiblemente un medicamento de marca) para tratar la misma condición médica, la aseguradora sabe que se incentivará a los pacientes a elegir el medicamento de \$25 para ese tratamiento, de modo que el paciente y la aseguradora puedan ahorrar dinero. Pero si el medicamento con un copago de \$250 tiene una tarjeta

de copago respaldada por el fabricante, esta motivación económica fracasa y termina siendo más económico para el paciente elegir el medicamento más caro, lo que le cuesta más dinero a la aseguradora. Las tarjetas de copago alejan a los pacientes de los medicamentos alternativos más económicos.

EL ACUMULADOR DE COPAGOS

De esta manera nació el Ajustador del Acumulador de Copagos. En este escenario, la aseguradora acepta una tarjeta de copago del fabricante y aplica los fondos de la tarjeta al costo del propio bolsillo del paciente en el punto de venta, PERO, y este es un GRAN “pero”, el monto del copago del fabricante no cuenta para el deducible anual del paciente, porque el dinero no provino del bolsillo propio del paciente. La aseguradora aceptará las tarjetas de copago del fabricante para facturas específicas hasta que se alcance el valor máximo de la tarjeta; a partir de ese momento, con la tarjeta agotada, el saldo del costo de desembolso será responsabilidad del paciente.

Veamos un ejemplo:

James tiene hemofilia grave y cuenta con un plan de seguro comercial, utiliza un producto con un factor que incluye un programa de tarjeta de copago con un saldo de \$12.000. En enero, James solicita el factor a su farmacia especializada y le dicen que su seguro tiene un costo de bolsillo de \$6000. James presenta la tarjeta de copago del programa de asistencia del fabricante de su producto y recibe su factor sin tener que pagar nada de su bolsillo. Su tarjeta de copago ahora tiene un saldo de \$6000.

En febrero, James solicita el factor y le dicen que todavía tiene un costo de bolsillo de \$6000 de su aseguradora.

El costo de bolsillo se mantiene porque no se aplicó la tarjeta de copago del fabricante a su saldo. James vuelve a presentar la tarjeta de copago y recibe su factor sin tener que pagar nada. Su tarjeta de copago ahora tiene un saldo de \$0.

En marzo, James solicita el factor y, nuevamente, le dicen que tiene un costo de bolsillo de \$6000 de su aseguradora. James presenta su tarjeta de copago en la farmacia especializada, pero no tiene saldo. Para obtener su factor, James debe pagar los \$6000 de su bolsillo a fin de cubrir su deducible anual.



Se puede ver la confusión de este programa de seguro porque durante varios meses el seguro de James parecía aceptar su tarjeta de copago del fabricante. Y, de hecho, lo hizo. Pero sin que James lo supiera, la tarjeta de copago no estaba ayudando a pagar su costo de bolsillo anual como en años anteriores, y la carga económica vuelve a James, quien debe pagar ese monto para recibir su factor.

TARJETAS DE COPAGO Y DEDUCIBLES ANUALES

¿Por qué las aseguradoras que aceptan acumuladores de copago no indican con claridad que el dinero no se aplica al bolsillo propio anual del paciente? Dado que es probable que el acumulador aparezca solo en el proceso de facturación real, algo que a menudo ocurre días o semanas después de la transacción real; no se reconoce el uso de un acumulador en el punto de venta. Aparecerá en las explicaciones de los beneficios (EOB), pero en el momento de la transacción no es obvio y puede ser impreciso para el paciente. La aseguradora autoriza al farmacéutico a entregar el medicamento, pero la factura y el intercambio de dinero real se realizarán más adelante, y en ese momento, si existe un acumulador, se lo aplicará.

Entonces, ¿por qué aceptan estas tarjetas de copago? ¿Por qué no bloquearlas sencillamente? Hubo algunos primeros intentos legislativos de bloquear las tarjetas de copago, pero las aseguradoras se encontraron con una gran resistencia de la comunidad y de los grupos de defensoría de enfermedades, por lo que parte de esa respuesta es que aceptar las tarjetas de copago es una estrategia de PR que alivia la reacción que tendría el bloqueo de las tarjetas.

Otra razón por la cual las aseguradoras aceptan las tarjetas de copago es porque cada vez es más costosa para los fabricantes de medicamentos que financian los programas de copago. A su vez, quizás como pensaría una aseguradora, los fabricantes podrían dejar de agregar dinero a las tarjetas, ya que ese dinero no beneficia al paciente de la forma prevista, sino que va directamente a los bolsillos de las aseguradoras.

No existe un nombre estándar en la industria; también puede estar oculto en los siguientes términos, aunque todos los nombres son engañosos, ya que la protección que ofrecen no es para el paciente.

- Maximizador de copagos
- Programa de ajuste de cupones
- Programa de protección del plan de beneficios
- Programa de protección de desembolsos

¿ESTÁ EN MI PLAN?

Entonces, ¿cómo sabe si su plan de salud tiene un Ajustador del Acumulador? Para encontrar esta información, puede intentar leer el manual del plan de salud, pero podría tener distintos nombres, como se indicó arriba, y podría figurar en la póliza, pero no ser implementado (aún) por la aseguradora. La farmacia especializada no lo sabrá en el momento en que realice el pedido, porque los considerará (y a usted) como si el plan de salud aceptara la tarjeta de copago. Lo mejor es consultar su plan de salud. Primero, asegúrese de leer todos los correos que se le enviaron. Segundo, llame al número que se figura al dorso de su tarjeta del seguro y consulte lo siguiente a su plan de salud:

- ¿Mi plan de salud utiliza un programa Ajustador del Acumulador de Copagos?
- Si utilizo la tarjeta de copago de un fabricante para pagar mi medicamento, ¿se aplicará el monto de la tarjeta de copago a mi deducible anual?



¿QUÉ MÁS PUEDO HACER?

La mayoría de las organizaciones de atención médica tienen gran participación en este problema, así que infórmeles si se ha visto afectado por un programa de Acumulador de Copagos.

La Federación de Hemofilia de América recolecta información a través de Project CALLS; contáctela en: www.hemophiliafed.org/for-patient-families/navigate-insurance/project-calls/

También participa la Fundación Nacional de Hemofilia; contáctela en: advocate@hemophilia.org

La Coalición para la Hemofilia B tiene un programa B Voice de defensoría en: www.hemob.org/advocacy

También puede comunicarse con el miembro de su equipo de BioMatrix, que puede ayudarlo a comprender los Acumuladores de Copagos o ponerlo en contacto con nuestro Equipo de Defensoría para obtener más información.

EL VALOR DE LAS TAREAS DOMÉSTICAS



Por Sarah Henderson

Como padres de niños con trastornos hemorrágicos, siempre intentamos tratar a cada niño de la manera más normal posible. Al sumar una enfermedad crónica, las dificultades comunes en la crianza de los hijos se tornan más complicadas; en particular, las tareas domésticas. Esto es especialmente complicado cuando tiene a un niño que está casi siempre en cama o tratando de mantener elevada una articulación con hemorragia.

Es importante que los niños tengan tareas domésticas para hacer, ya que son la base de muchos conceptos importantes que necesitarán para convertirse en adultos felices y exitosos. Las tareas domésticas ayudan a los niños a desarrollar autoestima porque aprenden a ser parte importante de la unidad familiar y algo más importante y significativo que simplemente ellos mismos.

Los niños con tareas domésticas tienden a convertirse en adultos con mejores habilidades para afrontar problemas... sabemos que esto es sumamente importante en el caso de los trastornos hemorrágicos, ya que necesitarán mejores habilidades que los demás para enfrentar la vida. Aprender a manejar un trastorno hemorrágico y otras tareas diarias necesarias hará que estén más preparados para la independencia en la adultez.

El *Washington Times* informa que "Marty Rossmann, de la Universidad de Mississippi, utilizó los datos recopilados durante más de 25 años desde 1967 para determinar si pedirles a los niños que ayuden con las tareas domésticas a partir de los 3 o 4 años era fundamental para predecir el éxito de un niño al promediar los 20 años. Determinó que las tareas domésticas les inculcaron a los niños la importancia de contribuir a la unidad familiar y les dio una sensación de empatía como adultos. Aquellos que habían realizado tareas domésticas desde pequeños tenían más probabilidades de estar bien adaptados, tener mejores relaciones con amigos y familiares, y ser más exitosos en sus carreras".





Hay muchas tareas en las que los niños pueden ayudar mientras están recostados y/o mantienen una extremidad elevada durante un episodio hemorrágico. Las tareas deben ser apropiadas para la edad, pero hay muchas cosas en las que pueden ayudar, incluso cuando están en cama:

1. Doblar paños o toallas de mano.
2. Unir y doblar pares de medias.
3. Clasificar los cubiertos.
4. Ayudar con la planificación del menú y preparar la lista de compras.
5. Ayudar a los hermanos menores con la tarea.

Sea creativo con cualquier tarea que se necesite hacer; tómese tiempo para pensar qué tareas puede realizar su hijo e incorpórelas a la vida diaria familiar o a las tareas diarias. Según la tendencia de sangrado del niño, es posible que lo que hagan no tenga gran impacto en la carga de trabajo familiar, pero lo importante es que se mantengan involucrados y tengan la oportunidad de hacer una contribución significativa.

En un libro para padres sobre el amor y la lógica, *The Pearls of Love and Logic for Parents and Teachers* (Las perlas del amor y la lógica para padres y maestros) de Jim Fay y Foster Cline, M.D., dice: "Las tareas domésticas son la base de la responsabilidad y la autoestima". También presentan tres pautas para asignar tareas a los niños:

- Cuando los niños son pequeños, disfrutan hacer cosas juntos. ¡Haga que las tareas sean divertidas!
- Organice las tareas en función de la madurez de su hijo.
- El secreto de la felicidad con su hijo en relación con las tareas domésticas es usar las consecuencias sin enojarse.

Hay muchas maneras divertidas e innovadoras de hacer que los niños se involucren en las tareas domésticas y que puedan hacerlo con independencia. Hay muchas tablas de tareas atractivas que pueden ser ayudas visuales para que los niños vean lo que deben hacer cada día o semana. Es fundamental que los niños aprendan que, como parte de una familia, deben trabajar juntos y ayudar a mantener un hogar funcionando por el bien de los demás. Sin embargo, tenga en cuenta que, si al niño siempre se le paga por hacer lo que debería formar parte de su carga de trabajo, podría llegar a tener derechos y, a la vez, se le estaría quitando la autoestima que podría aprender.

Los niños que comienzan a ayudar a una edad temprana siguiendo a mamá o a papá por la casa haciendo cosas como limpiar ventanas o barrer, ya sean útiles o no, están aprendiendo a contribuir y sentirse orgullosos de sí mismos. Para cuando sean un poco más grandes y realmente puedan manejar las tareas domésticas en la casa, sabrán cómo realizar la tarea y es menos probable que discutan porque han aprendido a una edad temprana que todos deben colaborar.

Las tareas domésticas también les dan a los niños la oportunidad de ver cuánto trabajo implica cuidar una casa. Esto les ayuda a apreciar mejor las cosas que se hacen por ellos y es más probable que limpien su espacio sin que se les pida.

Tener tareas domésticas también puede darles a los niños una idea de la vida escolar y social. Pamela Mako, maestra, de 25 años, afirma: "Como maestra de educación especial de la escuela primaria, he notado que los alumnos que tienen tareas en el hogar parecen tener más éxito en la escuela. Tienden a ser muy trabajadores, hacen su tarea, participan en actividades extracurriculares y, en general, tienen buen carácter. Una buena ética de trabajo se aprende en parte teniendo responsabilidades, como por ejemplo, tareas domésticas. Padres, no se pierdan esta oportunidad de enseñar".

El siguiente detalle de tareas domésticas proporciona una guía aproximada sobre a qué edades ciertas



tareas serían apropiadas. Si la idea de asignar tareas domésticas en su familia es un concepto nuevo, comience asignando tareas simples y agregando más cuando su hijo esté listo. Tenga en cuenta que los niños se desarrollan de manera diferente física y mentalmente, y que algunos niños pueden manejar ciertas tareas mejor que otros. Lo más importante es ser coherente, seguir adelante y preparar a su hijo con muchos elogios para que tenga éxito. Es más importante que la tarea se haga, que hacerla a la perfección. Las tareas deben ser rutinarias y estar

programadas por día.

Las tareas son importantes para ayudar a los niños a aprender responsabilidad y ética de trabajo. Con o sin un trastorno hemorrágico, se pueden y se deben encontrar tareas apropiadas para niños de todas las edades. Las lecciones que se aprenden parecen tener un efecto positivo más allá de la infancia. ¿Que está esperando? ¡Ayude a su hijo a aprender lecciones de vida valiosas y, finalmente, tendrá el estante organizado!

De 2-4 años

- Ayudar a guardar los juguetes
- Ayudar a quitar el polvo
- Poner servilletas en la mesa
- Ayudar a poner la ropa en la cesta
- Ayudar a alimentar a la mascota

De 4-7 años

A esta edad, los niños deben ser considerados "ayudantes". A medida que el niño crece, puede comenzar a manejar estas tareas de forma independiente.

- Ayudar a hacer la cama
- Guardar los juguetes
- Ayudar a guardar las compras
- Ayudar a poner y limpiar la mesa
- Ayudar a poner los platos en el lavaplatos
- Ayudar a limpiar pequeños accidentes
- Ayudar a alimentar a las mascotas
- Regar las plantas de la casa
- Quitar el polvo
- Poner la ropa en la cesta
- Ayudar con el trabajo de jardinería: rastrillar con rastrillo de niños, plantar flores, regar el jardín, etc.

De 8-10 años

- Hacer las camas
- Limpiar la sala con instrucciones
- Regar las plantas de la casa
- Ayudar a preparar la cena
- Poner y limpiar la mesa
- Ayudar a cargar y vaciar el lavaplatos/lavar los platos

- Alimentar y ayudar a cuidar a las mascotas
- Quitar el polvo
- Barrer
- Pasar la aspiradora
- Poner la ropa en la cesta
- Ayudar con el trabajo de jardinería: rastrillar, plantar flores, regar el jardín, quitar maleza, etc.
- Ayudar a lavar el auto

11 años y mayores

- Mantener ordenado el dormitorio y hacer la cama
- Llevar y guardar las compras
- Poner y limpiar la mesa
- Ayudar a preparar la cena
- Hacer comidas pequeñas por cuenta propia
- Cargar y vaciar el lavaplatos/lavar los platos
- Limpiar la cocina
- Pasar el trapo de piso
- Limpiar una sala con instrucciones
- Limpiar el baño con instrucciones
- Ser responsable de las mascotas
- Quitar el polvo
- Barrer
- Pasar la aspiradora
- Recolectar y clasificar la ropa para lavar, eventualmente, comenzar a lavarse su propia ropa
- Trabajos de jardinería, inclusive cortar el césped
- Palear nieve
- Recolectar y sacar la basura
- Lavar el auto



PONER A PRUEBA EL DESTINO

Por Jennifer Valdes

Mi padre era un gran defensor de la comunidad de la hemofilia. Creo que se sentía muy convencido de la defensa porque a sus padres les dijeron que no viviría más de los dos o tres años. Nació en 1948 con hemofilia A grave, los médicos predijeron que si llegaba a vivir un poco más, nunca iba a caminar. De hecho, vivió y caminó. Se convirtió en un defensor porque nunca quiso que nadie se sintiera como él y sus padres, cuando, en muchas ocasiones, les hablaban de su muerte inminente y/o de la pérdida permanente de movilidad.

Algunos de los primeros recuerdos que tengo de mi padre son de su manejo de la hemofilia. Después de que nacieron mis tres hermanos mayores, mi papá no estaba seguro de tener más hijos. Temía pasar el gen de la hemofilia a las hijas, de las cuales finalmente tuvo dos (¡me alegro de que mi madre haya ganado esa pelea!) y, por supuesto, ambas somos portadoras forzadas.

Recuerdo a mi papá sentándose sobre sus rodillas para cantar y tocar la guitarra. Lo hizo muchas veces porque no podía sentarse en el suelo para jugar. Recuerdo estar sentada en un banco de sangre esperando a que mi papá recibiera una transfusión de sangre entera; y otra vez, cuando era un poco más grande, esperar para conocer su factor.

Al principio, se aseguró de que yo fuera consciente de lo que me esperaba. Mientras lo observaba hacerse la infusión, me decía que mis bebés tendrían que hacer lo mismo; me leía libros sobre hemofilia y compartió los conceptos básicos de cómo mi gen provenía de él y cómo se lo pasaría a mis hijos. Mi madre era enfermera y con frecuencia explicaba que un niño con hemofilia no era diferente de un niño con asma o alergia a las fresas. Hay que ser un niño lógico, eso tenía sentido. Luego de la muerte de mi padre cuando yo tenía nueve años, todavía conservaba ese libro y sabía que la hemofilia iba a ser parte de mi futuro. Estaba tranquila con eso.

La vida continuó, y yo sabía que algún día tendría que decirle a mi futuro esposo que posiblemente tendríamos bebés con hemofilia. No creo que me haya afectado negativamente, ni emocional ni mentalmente, pero sí me hizo comportarme de manera diferente. Fui mucho más cautelosa con los hombres con los que salí.



Debía ser fuerte, compasivo y no temerles a las agujas, lo cual es muy gracioso, porque mi esposo les tiene mucho miedo, ¡pero no lo compartió conmigo hasta DESPUÉS de que nos casamos!

Hablar de la hemofilia siempre fue una conversación difícil de comenzar, pero ¿qué conversación es fácil en las primeras etapas de una relación? Decirle a mi esposo sobre mi hemofilia no fue tan difícil como pensé que sería. Tuve mucha suerte de encontrar a un "guardián". Conocía a Mike desde la secundaria, y él estaba totalmente preparado para el desafío.

En 2006, nació nuestra primera bebé Emily, era portadora. Esquivamos la bala con nuestro segundo hijo en 2012; Jacob no estaba afectado. Tentamos al destino por tercera vez en 2014, cuando nació Esmé, que no era portadora. Para el bebé número cuatro, sabíamos que no íbamos a poder seguir riéndonos de la Madre Naturaleza y este bebé iba a ser un niño e iba a tener hemofilia. A las 16 semanas, hicimos una ecografía para determinar el sexo del bebé. Si era niño, queríamos realizar una amniocentesis para determinar si tenía hemofilia. Si era niña, realizaríamos un análisis de sangre del cordón umbilical en el momento del nacimiento para determinar si era portadora.

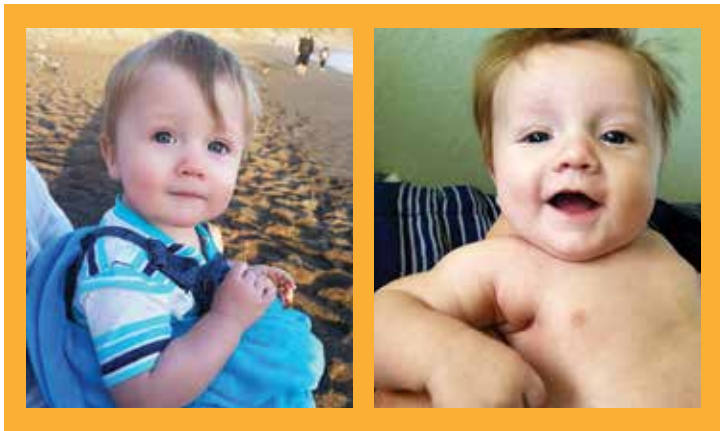
Cuando vimos a nuestro cuarto hijo en la pantalla del ecógrafo, supe que tendría hemofilia y me puse triste. No porque estuviera afectado, sino porque un ser tan pequeño iba a experimentar dolor a muy temprana edad, y yo no podría detenerlo ni prevenirlo. Sabía que los primeros años serían los más difíciles, porque los bebés y los niños pequeños no pueden entender

lo que está sucediendo. Cuando creciera, sería más fácil. La mayoría de las personas con hemofilia tienen problemas físicos y él no iba a ser diferente, pero yo estaba preparada. Nací para criar a un hijo con hemofilia. Mike tenía mucho que aprender, pero él me tenía a mí para enseñarle los pormenores y responder sus preguntas. Estábamos conscientes y preparados.

Una vez que supe que el bebé era un niño, programé una amniocentesis con un obstetra. Al entrar, solo quería que la amniocentesis confirmara lo que ya sabía. Nada más. No necesitaba otra ecografía para confirmar si tenía diez dedos en las manos y los pies, ni a un asesor genético que supiera menos sobre la hemofilia que yo. "Hábleme de la hemofilia", le pedí. ¡Nada de lo que me dijo fue exacto y tuvo la audacia de preguntarme si quería abortar a mi bebé! Sólo quería una amniocentesis. Finalmente, dos horas después lo logré. Solo podía imaginar la pesadilla que habría sido el proceso para alguien que NO estaba preparado para el diagnóstico.

Quería dar a luz a mi bebé de forma natural en mi centro de maternidad, a mi propio ritmo y con mi partera. El parto es fácil para mí. No digo esto para jactarme, es simplemente la forma en que Dios me creó. Desde la primera contracción hasta sostener al bebé en mis brazos, trabajé prácticamente sola y lo hago en menos de dos horas. No obstante, había algunos obstáculos que superar. Primero, era mayor de 40 años y tenía sobrepeso, lo que aumentaba el riesgo. El tercer problema era que era una madre obstinada, de alto riesgo, que llevaba un embarazo de alto riesgo y se negaba a dar a luz en un hospital. Quería mi centro de maternidad. Los médicos y administradores del hospital protestaron mucho por mi elección. Tuvimos reuniones y conferencias; los obstetras se reunieron con hematólogos y después de muchos "¿estás segura?!" y con el apoyo total de mis parteras, ¡finalmente obtuve luz verde para el parto en el centro de maternidad!

Emmett nacería la segunda semana de junio. El 8, salí con mi familia a hacer compras y a cenar. En el momento en que llegó nuestra comida a las 7:30 p.m., sentí lo que pensé que era una contracción y puse un cronómetro. Efectivamente, cinco minutos y dos bocados de la cena más tarde, otra contracción. Vino otra después de apenas cuatro minutos. Reunimos a

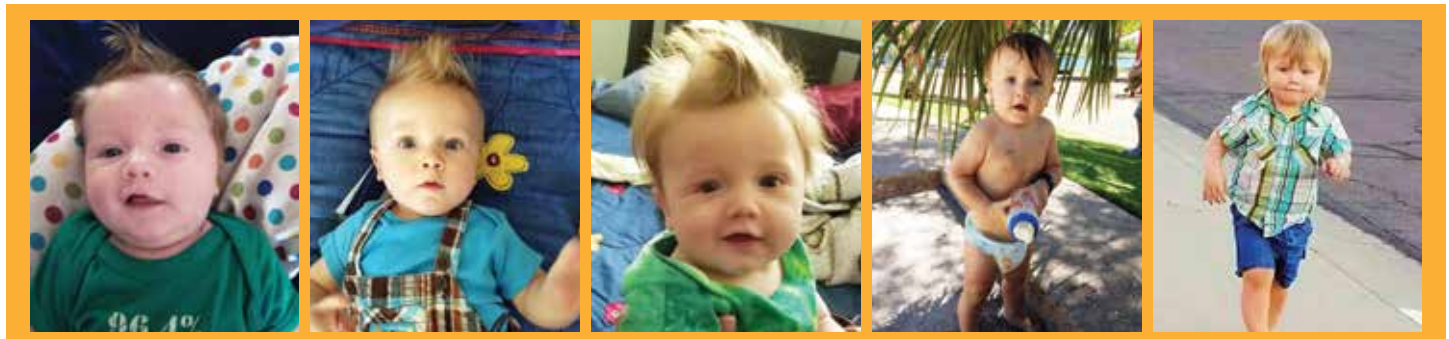


los niños, pedimos las cenas para llevar y fuimos a casa a buscar mi bolso.

No había tiempo para encontrar una niñera, llegamos a la autopista con los niños y sus bolsas de dormir a cuestas. Por supuesto, el tramo de la autopista interestatal estaba en construcción con barreras y un límite de velocidad de 50 millas por hora. Mike voló por la zona de construcción. Estaba decidido a que el parto de un bebé con hemofilia NO fuera a un lado de la carretera. Todavía creo que simplemente no quería asistir al bebé solo y, hasta el día de hoy, todavía lo molestamos con esto. Durante los primeros 20 minutos, las contracciones eran cada dos minutos; luego seguidas con apenas 10-20 segundos entre sí.

Hicimos un viaje de 50 minutos en solo 30, llegamos al centro de maternidad a las 8:45 p.m. Inmediatamente me llevaron adentro en silla de ruedas y estaba apenas entrando en la sala de partos cuando experimenté otra gran contracción. No había tiempo para cambiarme, me dieron una manta, ni siquiera una bata de hospital.

A las 9:00 p.m. en el punto, nació Emmett. Fue un trabajo y un parto sin complicaciones, sin medicamentos. Cinco pujos fue todo lo necesario. Él estaba perfecto: sin traumatismos, sin problemas respiratorios, sin hemorragias; su puntaje de Apgar fue ocho, luego nueve. A pesar de todos los detractores, Emmett nació sano y salvo. Tuve un bebé perfecto con hemofilia, naturalmente, sin complicaciones, sin factores, sin cirugía de emergencia, sin especialistas, solo mi esposo, mis hijos y yo. Mi experiencia fue feliz y satisfactoria, y sinceramente les deseo esto a todos los padres con hemofilia.



EL NACIMIENTO DE GRACE

POR SAMANTHA FRANCESCA COSTAS



Para transmitir plenamente la increíble experiencia del nacimiento de mi tercera hija, Grace, primero debo explicar mi diagnóstico personal de hemofilia. Ahora tengo 34 años, me diagnosticaron hemofilia A leve y síndrome de Ehlers Danlos recién a los 32 años. El hecho de ser mujer hizo más difícil tener un diagnóstico adecuado. Al 20 por ciento, mis niveles de factor son bajos. A lo largo de mi vida, he sufrido muchos golpes y moretones practicando deportes y en un accidente automovilístico, y tengo un daño articular importante en la cadera y la rodilla derecha.

Las infusiones de factor han ayudado enormemente con las microhemorragias recurrentes en mis articulaciones blanco. Mi vida cotidiana suele ir acompañada de dolor físico, incluso con poca actividad. El acceso al tratamiento me cambió la vida. Vivir con menos dolor después de la infusión me permitido cumplir muchas de las exigencias físicas de la maternidad. Una de las más recientes fue el embarazo y el nacimiento de mi tercera hija. Con un plan de tratamiento adecuado, pude soportar el proceso y la recuperación mucho mejor que en los nacimientos de mis dos hijos mayores.

Después de la emocionante noticia de estar embarazada, de inmediato me superó la abrumadora tarea de tener que armar un equipo de cuidados proactivo para mi hemofilia. Sin embargo, con los esfuerzos conjuntos de mi ginecólogo/obstetra, partera y hematólogo privado, logré tener un embarazo saludable y un parto en agua muy tranquilo.

“ El acceso al tratamiento me cambió la vida. ”

A lo largo de mi embarazo, se analizaban mis niveles de factor VIII - mensualmente al principio, luego semanalmente hacia el final. Quería controlar más estrechamente mis niveles y, afortunadamente, mi hematólogo estaba de acuerdo con un enfoque más proactivo. Mi médico también creía que era necesario continuar el tratamiento profiláctico si mis niveles

estaban por debajo del 50 por ciento. Mis niveles de factor VIII fluctuaron durante todo el embarazo y, en un momento dado, alcanzaron un mínimo del 15 por ciento. En consecuencia, continué mis infusiones semanales. Durante los dos primeros embarazos, sufrí un dolor extremo en mi cadera. No tuve este dolor durante mi tercer embarazo, y le doy todo el crédito al programa continuo de profilaxis. Mi protocolo de tratamiento ayudó a proteger mis articulaciones, que ya eran vulnerables, y la salud de mi pequeña en el útero.

Por supuesto, le agradezco a Dios que mi bebé naciera sana y sin complicaciones, pero es importante tener en cuenta que el aumento de las tasas de aborto involuntario en las mujeres con un trastorno hemorrágico es preocupante. Mantenerme en la profilaxis para controlar cualquier hemorragia interna o de las articulaciones me ayudó a sentirme segura y a calmar mis temores mientras gestaba a mi hija.

Como educadora de parto, mi lugar elegido para el nacimiento es un centro de maternidad, en un entorno no hospitalario y en aguas relajantes. Quería experimentar un nacimiento en agua pacífico y tranquilo lleno de oraciones y música de culto. Con la increíble colaboración y cooperación de mi hematólogo, obstetra y partera, pude lograr el nacimiento de mis sueños.

Había sentido las contracciones de Braxton Hicks las había durante toda una semana, pero cuando se volvieron más regulares e intensas, supe que era la hora. Me hice la infusión en casa, y mi esposo y yo nos dirigimos al centro de nacimiento.

Llegamos a la 1:00 a.m., y mi partera me indicó que caminara afuera para ayudar a acelerar el proceso. A medida que se acercaban las contracciones, regresamos para el nacimiento. Poco después de entrar en la tina de parto y meditar las escrituras de cómo Dios me daba fuerzas, di a luz a nuestra hermosa y dulce niña a las 4:00 a.m. del 27 de septiembre de 2017.

Una hora después de tener a nuestra hija, me apliqué otra dosis de factor, y luego otra vez a las 24 horas. Después de dos semanas de infusiones periódicas, mi sangrado posparto disminuyó. ¡Nunca podría haber imaginado que era posible curarse tan rápido! Con mis partos anteriores, el sangrado duró al menos 6 semanas. Antes de mi diagnóstico, pensé que esto era normal.



Cuando la pequeña Grace tenía apenas 8 semanas, volé a Chicago para asistir a la conferencia anual de la NHF, todavía sin poder creer lo rápido que podía reanudar la actividad normal. Creo que mi rápida recuperación se debió al tratamiento asertivo y eficaz que recibí. Mi hematólogo me dijo que su plan era tratarme como a un hombre con hemofilia leve antes de una cirugía. ¡Mi hemofilia fue tratada de la misma manera a pesar de mi género! Desafortunadamente, esto todavía parece ser llamativo en la comunidad actual de los trastornos hemorrágicos.

Espero que mi historia de tratamiento proactivo e imparcial desde el inicio del embarazo hasta el parto y la recuperación posparto inspire a otras madres portadoras o a quienes se les diagnostica hemofilia para que busquen una atención excelente... ¡Te lo mereces!



¡NO REACCIONEMOS EXAGERADAMENTE!

POR SHELIA BILJES

Mi padre tenía hemofilia y creí que sabía mucho sobre el tema. Entonces, ¿por qué entré en pánico cuando el médico me dijo que el bebé en mis brazos que acababa de nacer también tenía hemofilia? Me tomó por sorpresa. De repente, olvidé todo lo que sabía y me abrumó el miedo y la sensación de desesperanza. ¿Tal vez el pánico apareció en ese momento? Mi hijo, Jordan, nació en 1996 y aún no se había asentado el polvo de la tragedia del VIH y la hepatitis C. La comunidad todavía estaba en crisis. O tal vez se debió al peso de la responsabilidad de saber que este pequeño dependía completamente de mí, mientras que mi padre se cuidó solo. Estaba asumiendo un nuevo rol: cuidadora principal de un recién nacido con hemofilia.

Como mi esposo y yo sabíamos que yo era portadora forzosa, le hicimos un análisis a Jordan antes de salir del hospital. Cuando el médico regresó ese día más tarde con los resultados, se explicaron todos los moretones de su preciosa carita y su cabecita. Me anunciaron que Jordan estaba siendo trasladado a radiología para realizar una resonancia magnética y sentí que me habían arrebatado toda la vida de golpe. Extraño, porque no debería haber sido una sorpresa. Llamé a

mis padres. Mi madre dijo que se mudaría con nosotros y sostendría al bebé hasta que estuviera en edad escolar para que no se lastimara. Creo que hablaba en serio. No tardó mucho en darse cuenta de que no era necesario, aunque sus intenciones eran nobles.

Antes de su nacimiento, la habitación de Jordan había sido decorada de arriba a abajo con muchos detalles de "Mickey Mouse" y estaba muy orgullosa de cómo había quedado. Desde la ropa de cama hasta el empapelado, todo hacía juego, y no podía esperar para llevar a mi bebé a casa. Al llegar a casa con él, abrí la puerta de su habitación.

Hasta el día de hoy, aún no puedo pensar en una palabra que describa adecuadamente lo que vi. Si creció en una iglesia bautista, es posible que esté familiarizado con el término "damas auxiliares". Esencialmente, se trata de un grupo de mujeres solidarias con tiempo disponible que aman hacer el bien a los demás dentro de la congregación. Cuando se corrió la voz de que nuestro bebé había nacido con hemofilia, decidieron ponerse en acción.



Cosieron relleno en las sábanas blancas que cubrían cada centímetro cuadrado de la cuna. Pusieron cinta de espuma de poliestireno en cada esquina de cada mueble. Ya no parecía una habitación acogedora, sino más bien una sala acolchada para los locos; que era exactamente como me estaba empezando a sentir. Recuerdo que caí al suelo y comencé a llorar. Todavía no estoy segura si fue porque sabía dónde estaban sus corazones cuando creaban esta habitación excesivamente segura, pero aterradora, y estaba agradecida; o por comprender que la vida como la conocía, ya no existía.

El segundo día en casa después del hospital resultó ser la verdadera prueba. Mi esposo volvió al trabajo, y yo estaba sola con mi bebé y mi hija de dos años. Mantenerme ocupada era lo mejor, así que cuando



mi hija se durmió una siesta, decidí bañar a Jordan y cortarle las afiladas y diminutas uñas de bebé recién nacido. El nerviosismo que me invadió al realizar esta tarea fue el comienzo de mi ruina ese día. Un corte apenas demasiado cerca y ahí estaba. Salió la gota de sangre... la gota de sangre que me envió a mi primera crisis nerviosa literalmente.

Llamé a emergencias. Le dije a la recepcionista que necesitaba una ambulancia rápidamente porque le había cortado demasiado una uña a mi bebé y estaba sangrando. Ella tranquilamente dijo que no creía que el bebé estuviera en peligro, pero que se quedaría en espera en la línea mientras yo le ponía hielo en el dedo. Bueno, no hubo una segunda gota de sangre, pero por temor a que no estuviéramos fuera de peligro, le pedí a mi marido que saliera del trabajo y mis padres estaban en camino. NO iba a estar sola en casa con un bebé que podría desangrarse en cualquier momento.

Tan pronto como se disipó el shock inicial y la niebla comenzó a despejarse, quité el relleno excesivo de su habitación. En cambio, comencé a apoyarme en el apoyo que recibía de las maravillosas mujeres que conocí a través de nuestra delegación local sobre hemofilia.

Ahora es bastante gracioso, 21 años más tarde. Debido a mi historia con la hemofilia, sabía que él estaría bien y que superaríamos esto; sin embargo, en ese momento, no podía ver la salida. A menudo me pregunto qué tan diferente habría sido mi proceso de pensamiento si Jordan hubiera sido una mutación genética espontánea y yo no tuviera antecedentes familiares a los que recurrir.

De alguna manera, nos las arreglamos para criar a un joven increíble. Aprendió a autoinfundirse a una edad muy temprana y maneja su hemofilia de manera maravillosa. Cuando era pequeño, y con frecuencia para mi fastidio, disfrutaba desarmar cada juguete, lo que tiene sentido ahora, ya que en la actualidad va a la universidad y estudia para ser ingeniero.

Le permitimos crecer y hacer lo que quería, y lo mantuvimos protegido mediante la infusión rutinaria del factor. Jordan se ríe de las fotos de los eventos familiares en donde lleva el casco. Hicimos lo mejor que pudimos con lo que sabíamos hasta que aprendimos de una manera aún mejor. Como su mamá, estoy orgullosa de lo que hemos logrado y estoy feliz de no haberlo mantenido en ese cuarto increíblemente acolchado. Estoy especialmente orgulloso del joven al que ha crecido Jordan. Mi corazón está lleno. Es todo lo que podría haber esperado en un hijo.

Cuando conozco a una mamá de un niño recién diagnosticado, ofrezco este consejo: si recorta las uñas de su bebé demasiado cortas, no llame al 911. En otras palabras, ¡no reaccione de manera exagerada!

A LA ALTURA DE LAS CIRCUNSTANCIAS

POR JUSTIN LINDHORST

Joshua Williams definitivamente no le tiene miedo a las alturas. De hecho, el joven de veintiocho años se ha estado acomodando bastante bien en un ambiente en el que muchos de nosotros no nos hallamos. Como enfermero de vuelo que también tiene hemofilia, Josh ha aprendido a salvar a otros mientras enfrenta los desafíos personales que puede presentar vivir con un trastorno hemorrágico. Su arduo trabajo y su perseverancia para superar estos obstáculos le han permitido, literalmente, alcanzar nuevas e impresionantes alturas.

Inspirado por su hematólogo, el doctor Ralph Gruppo, del Centro Médico Infantil de Cincinnati, Josh sabía que quería una carrera en el área médica y comenzó a estudiar a nivel universitario durante sus años de secundaria y bachillerato. Aunque siempre le interesó la medicina, Josh señaló: "Sabía que tenía que seguir una carrera que me proporcionara un excelente seguro de salud. Tuve que pensar en mi futuro: como persona con hemofilia, sabía que no podría hacer trabajos manuales durante cuarenta años sin sufrir daños en las articulaciones".

Después de terminar la escuela de enfermería, Josh trabajó en la sala de emergencia. Comenzó en un pequeño hospital rural, pronto se mudó a un centro de traumatismos de nivel 3, que atiende a 170 pacientes por día. Recuerda: "Tenía todo lo que quería, un ritmo acelerado, personas diferentes la mayor parte del tiempo y turnos de trabajo que consistían en lo que yo considero un caos organizado. Aunque me encantaba, desde el principio supe que quería ser enfermero de vuelo".

Recientemente, cuando surgió la oportunidad, Josh nunca miró hacia atrás. Después de un programa muy intenso de tres semanas, que incluyó entrenamiento corporativo en Missouri, entrenamiento con gafas de visión nocturna, entrenamiento con simulador de pacientes intensivos y mucho más, Josh señaló: "En poco menos de tres semanas recibí lo que parecieron años de escuela de golpe en mi cerebro". A pesar de que ha ganado su primer conjunto de alas, continuará un entrenamiento intenso durante los próximos cinco meses. A esto le seguirá una reunión formal con el director médico, quien después de seis meses evaluará si se necesita capacitación continua. Aunque intenso, el entrenamiento y el trabajo duro han dado sus frutos. Josh recuerda: "Mi primer vuelo fue angustiante, por no exagerar. Recibimos una llamada de que un paciente necesitaba ser transferido desde un hospital alejado hasta la ciudad. Fue una gran sensación trasladar a esta persona a un nivel de atención más alto".

Josh trabaja arduamente a diario con sus compañeros para salvar vidas. Al mismo tiempo, tuvo que aprender a cuidarse muy bien a sí mismo y su hemofilia para poder servir mejor a los demás. Josh aprendió a alcanzar un equilibrio especial entre controlar su trastorno hemorrágico y satisfacer las demandas de su trabajo. "Me mantengo tan en forma como puedo, ya que he notado que mientras más saludable y más físicamente activo, tengo menos hemorragias. Levanto pesas en el gimnasio cuatro veces por semana, dos días con un entrenador personal. Ella entiende las limitaciones de la hemofilia y sabe cuándo presionar y cuándo hay que

modificar las cosas". Afortunadamente, los gerentes de Josh también han sido muy comprensivos cuando se requirieron modificaciones en las tareas de trabajo. Recordando una experiencia, Josh nos cuenta: "Mis articulaciones afectadas son los hombros. Un día se me dislocó uno y no pude hacer levantamiento. Mis gerentes me asignaron una tarea que no exigía realizar trabajos pesados. Mis compañeros del personal siempre me ayudaron cuando necesité infundirme en el trabajo. Dada la flexibilidad de la enfermería, la mayor parte del tiempo puedo continuar trabajando incluso cuando tengo una hemorragia, aunque hago todo lo posible para evitar que eso suceda. En casi seis años, he tenido la suerte de haber faltado a un solo turno debido a la hemofilia". Sin duda, esto se puede atribuir al compromiso de Josh con la salud y a que toma medidas para controlar su trastorno hemorrágico lo mejor que puede.

"Nunca olvidaré la vista del horizonte sobre Cincinnati cuando regresé de mi primer vuelo", reflexiona Josh. "El sol estaba saliendo y era como si nunca antes hubiera visto un amanecer. Cuando estás a 1500-2000 pies de altura y tienes vidas en tus manos, todo cambia. Pensar en el paciente que transportamos, saber que hice algo que realmente importaba, es una sensación y un sacudón que no se olvida fácilmente". Como Josh y otras personas de nuestra comunidad lo han demostrado, tener un trastorno hemorrágico nunca debe impedirnos buscar grandes y elevadas alturas. Debemos aprender a manejar nuestra enfermedad lo mejor que podamos, teniendo en cuenta nuestras limitaciones y haciendo



modificaciones cuando sea necesario. Debemos aprender que para hacer el bien a los demás, primero debemos aprender a cuidar de nosotros mismos. Siempre hay circunstancias que escapan a nuestro control, pero manejando lo que podemos de la mejor manera posible, el cielo es el límite.





¡BIOMATRIX ANUNCIA ORGULLOSAMENTE A LOS BENEFICIARIOS DE BECAS DE MEMORIAL 2018/2019!

En 2018, BioMatrix ofreció seis becas de \$ 1,500 para miembros de la comunidad con trastornos hemorrágicos que buscan educación superior. Estas becas honran la memoria de varias personas que impactaron a la comunidad de trastornos hemorrágicos de manera única. Dado el crecimiento de nuestro programa de becas, nos asociamos con la Federación de Hemofilia de América para administrar el programa, incluida la evaluación independiente de los solicitantes por parte de terceros. Con gran placer anunciamos a los beneficiarios de nuestro Programa de Becas de Memorial 2018. ¡Gracias a todos los que lo solicitaron, y le deseamos un gran éxito en sus brillantes futuros!

Sin más preámbulos, presentamos a los beneficiarios de las becas:



MILES COLE

Beca en Memoria de Joe Holibaugh
Estudiante de segundo año, Universidad de Princeton, Especialización: Sin declarar.

Tomando con calma su trastorno hemorrágico, Miles nunca permitió que la hemofilia grave le impidiera alcanzar sus sueños. Muy atlético toda su vida, compitió internacionalmente con el Equipo Nacional Juvenil de Polo Acuático de los Estados Unidos. "Crecí creyendo que si era diligente con mis medicamentos, la hemofilia no tenía que definir ni limitar mis actividades". Miles dice con firmeza: "Hazte cargo de tu vida para darle la forma que quieres que tenga". ¡Felicitaciones, Miles!



LENA COOK

Beca en Memoria de Millie Gonzalez
Estudiante de segundo año, Universidad Politécnica del Estado de California,
Especialización: Kinesiología.

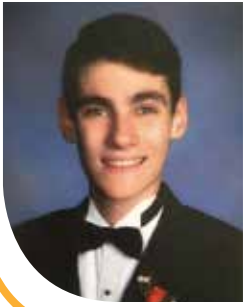
Al crecer como mujer con hemofilia, Lena enfrentó los desafíos tener un diagnóstico adecuado y aprender a cuidarse por sí misma. Se dedica a allanar el camino a otros y ha sido fundamental para iniciar un grupo de apoyo para mujeres en su delegación local. "Fue una oportunidad fantástica para compartir nuestras historias y reafirmé mi compromiso de encontrar tratamientos efectivos para mí y para otras mujeres con trastornos hemorrágicos". ¡Felicitaciones, Lena!



CALEB CROTHER

Beca en Memoria de Mike Hylton
Estudiante de primer año, Westmont College, Especialidad: Estudios Religiosos.

El estudiante avanzado que da la bienvenida en la escuela secundaria, Caleb, que tiene hemofilia, ingresa a la universidad con el mismo entusiasmo por aprender y tener éxito. Además, la música ha sido muy importante en su vida, ya que se ofreció como voluntario para varias organizaciones. "Tener un trastorno hemorrágico también me ha ayudado a darme cuenta de que debes ayudar en la misma medida en que tu comunidad te ayuda". ¡Felicitaciones, Caleb!



JUSTIN NAJIMIAN

Beca en Memoria de Tim Kennedy
Estudiante de primer año, Universidad Rutgers, Especialidad: Salud Pública.

Desde el comienzo de sus años en la universidad, el plan de Justin para el futuro era seguir una carrera centrada en el impacto social y cultural que tienen las enfermedades en la gente. Al igual que su querido abuelo, Justin vive con hemofilia y se inspiró a dedicar la vida a ayudar a los demás. Nos cuenta: "Llevo mi gen de la hemofilia no como una carga, sino como una antorcha que ilumina los recuerdos de generaciones pasadas y abre el camino para una nueva generación de líderes".

¡Felicitaciones, Justin!



ISAIAH REEVES

Beca en Memoria de Mark Coats
Universidad de Iowa, Facultad de Medicina Carver: Medicina

Muy influenciado por los médicos de su infancia que trataron su hemofilia, Isaiah está cursando un doctorado con la idea de convertirse en hematólogo/oncólogo pediátrico. "Como médico, utilizaré mis experiencias, habilidades y conocimientos personales para apoyar y enriquecer las vidas de los niños, y buscaré emular a los médicos de mi vida que tuvieron tanto impacto y lograron hacerme la persona que soy hoy". ¡Felicitaciones, Isaiah!



RACHEL WILE

Beca en Memoria de Ron Niederman
Junior, UCLA, Especialidad: Biología integradora y fisiología.

Con importantes antecedentes de hemofilia en su familia y como portadora diagnosticada, Rachel espera continuar su educación más allá de sus estudios universitarios y convertirse en médica. Las experiencias de sus familiares han tenido marcada influencia en sus objetivos, Rachel comenta: "A través de mi educación y capacitación permanentes, espero algún día tener un impacto positivo en las vidas de la gente con trastornos hemorrágicos en este país y en todo el mundo".

¡Felicitaciones, Rachel!

El proceso de inscripción del año escolar 2019-2020 se abre en marzo de 2019 y finaliza el 1 de agosto de 2019. Inscríbese en línea en: <http://bit.ly/2018-BioMatrix-Scholarship>



Joe Holibaugh (1971-2006)

- Beca de \$1500
- Para HOMBRES y MUJERES con hemofilia Y un Inhibidor



Ron Niederman (1950-1999)

- Beca de \$1500
- Para HOMBRES con hemofilia o Enfermedad de Von Willebrand y sus familiares directos



Tim Kennedy (1962-2011)

- Beca de \$1500
- Para HOMBRES con hemofilia



Mike Hylton (1945-1998)

- Beca de \$1500
- Para HOMBRES y MUJERES con hemofilia familiares directos



Millie Gonzalez (1953-2001)

- Beca de \$1500
- Para MUJERES con hemofilia o Enfermedad de Von Willebrand



Mark Coats (1956-1963)

- Beca de USD 1500
- Para HOMBRES y MUJERES con hemofilia



PARA MÁS INFORMACIÓN, LLAME POR FAVOR AL
877-337-3002
INFO@BIOMATRIXPRX.COM
WWW.BIOMATRIXPRX.COM

Un equipo coordinador con experiencia en el cuidado, tendrá contacto personal con cada paciente para asistirlo y ayudarlo en el momento de necesitar algún servicio de farmacia, reembolso y otros servicios de apoyo.

El equipo profesional de la farmacia cuenta con un extenso conocimiento sobre trastornos sanguíneos y está disponible a las 24 horas al día, siete días de la semana.

Contamos con farmacias en la California, Florida, Illinois, New Jersey, Ohio, Pennsylvania, Tennessee, e West Virginia. Pueden disponer de nuestros servicios a través de toda la nación.

Reciba sus productos 24 horas después de hacer su pedido o en menos tiempo en caso de emergencia.

Coordinación de servicios de enfermería domiciliar especializada en el cuidado del trastorno sanguíneo.

El personal de facturación y reembolso está altamente capacitado para ayudarlo con los temas de cobertura de seguros, tanto públicos como privados.

Nuestro equipo cuenta con una amplia capacidad para enfocarse consistentemente en el cumplimiento de los planes de tratamiento, dando resultados positivos en el área de la salud.

Boletín informativo de *BioMatrix News*

¡2019 UN MOMENTO DEL ESPECTACULAR CALENDARIO DE TU VIDA DISPONIBLE AHORA!

Nuestro 2019, un momento de tu calendario espectacular, destaca lo increíble que puede ser la vida, ¡incluso con un trastorno hemorrágico! ¡Y ahora está disponible! ¡Contáctenos para recibir nuestro calendario especial gratuito!



Para recibir su calendario gratuito, haga lo siguiente:

- Póngase en contacto con su Coordinador Regional de Atención
- Visite www.biomatrixsprx.com y envíe un mensaje
- Llame a su Oficina Central al número sin cargo: 877-337-3002
- Envíe su solicitud por correo electrónico a Maria Vetter maria.vetter@biomatrixsprx.com
- Envíe su solicitud por correo a:
 BioMatrix Calendar
 3300 Corporate Ave., Suite 104; Weston, FL 33331

SOLUCIONES PARA ROMPECABEZAS

1. JERINGA 2. MÉDICO 3. AGUJA
 4. INFUSIÓN 5. HEMATOMA 6. HEMOFILIA

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

¡TIEMPO DE DIVERSIÓN!

¡HOLA, CHICOS!

Con las pistas siguientes, tache las letras correspondientes de cada cuadro. Tenga en cuenta que cada letra puede utilizarse una sola vez.

Las respuestas se presentan en la página 22.

A A A A A C D E E E É F F G G
H H I I I I I J J L M M M M
N N N O O O Ó R S T U U

1. Producto que se utiliza para mantener un factor después de mezclarlo, pero antes de la infusión.
2. Personal médico que puede redactar la receta de un factor de coagulación.
3. Herramienta fina y afilada que se utiliza para infundir un factor en una vena.
4. Proceso de inyectar un factor de coagulación en una vena.
5. A large, sometimes lumpy bruise.
6. Moretón grande, a veces grumoso.

1. _ _ _ _ _

2. _ _ _ _ _

3. _ _ _ _ _

4. _ _ _ _ _

5. _ _ _ _ _

6. _ _ _ _ _



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

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

BIOMATRIX

Corporate Office
3300 Corporate Ave., Ste. 104
Weston, Florida 33331

Toll Free: 877-337-3002
Office: 954-385-7322
Office Fax: 954-385-7324

www.biomatrixsprx.com
fb.com/matrixhealthgroup



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.

FAMILIA DE COMPAÑÍAS BIOMATRIX

Matrix Health

FACTORX
SUPPORT NETWORK

MEDEX
BIOCARE

BiologicTx

Elwyn
PHARMACY GROUP

DECILLION



Pharmacy Locations

- | | | | |
|----------------------------|--------------------------|--------------------------------|-------------------------------|
| 1 California - Camarillo | 5 Maryland - Columbia | 9 Pennsylvania - Garnet Valley | 13 West Virginia - Charleston |
| 2 California - Canoga Park | 6 New Jersey - Glen Rock | 10 Pennsylvania - Lima | |
| 3 Florida - Weston | 7 New Jersey - Totowa | 11 Pennsylvania - Media | |
| 4 Illinois - Chicago | 8 Ohio - Dublin | 12 Tennessee - Bartlett | |

Digital Health Office

- California - San Francisco