

BIOMATRIX

2022 EN ESPAÑOL

NOTICIAS



“ Los momentos que nos definen y nos ponen a prueba hasta lo más profundo, son bendiciones disfrazadas.” — Jennifer Vera ”

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 6

¿Año Nuevo, Plan Nuevo, Gran Dolor De Cabeza? Cómo Evitar Problemas De Acceso A La Atención En El Año Nuevo

Página 9

5 Maneras en que las Farmacias Especializadas Apoyan a los Pacientes

Página 12

El Amor de una Madre

Página 14

¡Hola Papá! Un Hijo Con Hemofilia Rende Homeenaje a Su Papá

Página 16

¡Conozca al Equipo! John Martinez

Página 19

¡Música, Salud y Sentirse Maravillosamente!

Página 20

¡BioMatrix Anuncia Orgullosamente A Los Beneficiarios De Becas Conmemorativas 2021

Página 22

“¿Rodilla Nueva o No Rodilla Nueva”?
¡Esa Fue Una Vez La Pregunta!

Página 24

Tiempo de Calidad Con Su Hijos

Página 26

Sesiones Educativas En Español

Página 27

¡Tiempo De Diversión!

MENSAJE DE LA DIRECTORA DE REDACCIÓN

Estimados Lectores,

¡Bienvenidos a la novena 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.



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.

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

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 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,

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

quienes tienen entre 10 y 30 años. 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 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.



EVA KRAEMER, LSW

Coordinadora Regional de Salud
Chicago, Illinois

“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”.

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

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.

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

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.

John es muy apasionado en su trabajo con la comunidad

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

con trastornos sanguíneos, ya que tiene dos hijos adultos 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.

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.

¿AÑO NUEVO, PLAN NUEVO, GRAN DOLOR DE CABEZA?

CÓMO EVITAR PROBLEMAS DE ACCESO A LA ATENCIÓN EN EL AÑO NUEVO

POR JUSTIN LINDHORST



Para aquellos que viven con una condición de salud crónica, recibir el Año Nuevo puede significar un dolor de cabeza cuando llega el momento de tener acceso a medicamentos especializados. Esto se debe a que enero marca no solo el nuevo año en el calendario, sino también el comienzo de un nuevo año del plan para su cobertura de seguro médico.

Ya sea que haya seleccionado un nuevo plan o haya mantenido su cobertura existente, el Año Nuevo marca un botón para restablecer los deducibles, el coseguro y otras responsabilidades financieras del paciente. También es el momento en que entra en vigor cualquier cambio que haya realizado en la cobertura de su plan de seguro. Esto puede significar nuevas solicitudes de autorización previa, requisitos para demostrar la necesidad médica o ser dirigido a un nuevo proveedor de servicios. En conjunto, estos pueden contribuir a problemas de acceso que dejan a los pacientes que necesitan medicamentos especializados en una situación difícil.

Este artículo describe cómo las farmacias especializadas como BioMatrix pueden ayudar a los pacientes a evitar problemas con el acceso a la atención médica, mejores prácticas que puede implementar e incluye enlaces a recursos útiles.



APOYO DE LAS FARMACIAS DE ESPECIALIDADES

Cualquiera que tenga una enfermedad crónica puede identificar un momento en el que haya tenido que pasar un largo tiempo en el teléfono con su plan de seguro médico. Desafortunadamente, los pacientes comparten que no es raro que un representante de servicio al cliente les diga una cosa y otro les diga algo completamente diferente.

Las farmacias especializadas pueden ayudar a derribar las barreras para la atención y reducir la burocracia al realizar una investigación exhaustiva de beneficios, facilitar el acceso a programas de apoyo financiero y trabajar con su plan de seguro y equipo médico para brindar apoyo para autorizaciones previas y apelaciones.

Las farmacias especializadas como BioMatrix emplean personal que está bien capacitado para identificar y resolver rápidamente problemas de cobertura específicos para su condición de salud. La primera herramienta a su disposición es la realización de una investigación exhaustiva sobre beneficios. La investigación de beneficios proporciona un esquema detallado de la cobertura específica para su terapia, incluyendo si está cubierta por el beneficio médico o de farmacia, si el medicamento requiere autorización previa, su responsabilidad financiera y qué proveedores de servicios de farmacia especializada están disponibles bajo el plan.

Una vez que se completa la investigación de beneficios, la farmacia especializada puede referirlo a los programas de asistencia al paciente disponibles y apropiados para

RESOLUCIÓN DE AÑO NUEVO

Ser proactivo

Colaborar con el trabajador social del HTC

Mantener registros detallados

Documentar la necesidad médica

Verificar que no hay un acumulador de copagos

Comprender el proceso de apelación

Organizar los documentos

reducir las barreras financieras para la atención. También pueden trabajar junto con su proveedor médico y su plan de salud para obtener una autorización previa oportuna para el servicio y ayudar cuando sea necesaria una apelación.

Pedir a su proveedor que envíe una referencia a BioMatrix u otra farmacia especializada de renombre es un buen primer paso para evitar problemas de cobertura.

MANTENER EL ACCESO A LOS CONSEJOS DE CUIDADO Y LAS MEJORES PRÁCTICAS PARA 2022

También hay pasos que puede tomar personalmente para evitar problemas de acceso. Seguir las pautas a continuación puede ser de gran ayuda para resolver las posibles barreras.

SER PROACTIVO:

No espere hasta que esté críticamente bajo de medicamentos para realizar su primer pedido en el nuevo año. Hacer su pedido de manera oportuna le dará a su proveedor médico y farmacia especializada el tiempo suficiente para resolver cualquier problema antes de que potencialmente interrumpa su atención.



COLABORAR CON EL TRABAJADOR SOCIAL DEL CENTRO DE TRATAMIENTO DE HEMOFILIA (HTC)

Si está experimentando o anticipa problemas de cobertura, es importante que contacte a su Centro de Tratamiento de Hemofilia. Según la Fundación Nacional de Hemofilia, los trabajadores sociales del HTC ayudan con los problemas de la vida diaria, incluyendo el plan de seguro médico.¹ Desde la identificación de opciones de cobertura hasta la superación de los desafíos de cobertura, su trabajador social del HTC es un miembro importante de su equipo de abogacía. Si su HTC no tiene un trabajador social, comuníquese con su enfermero(a) o hematólogo(a).



MANTENER REGISTROS DETALLADOS:

Cuando necesite comunicarse con su proveedor de seguros con respecto a cualquier problema o inquietud, es muy importante documentar cada llamada. Mantenga notas sobre lo siguiente: fecha y hora de la llamada, motivo de la llamada, nombre de la persona con la que habló, el resultado de la llamada, número de referencia y cualquier efecto en su salud resultante del problema/llamada.

DOCUMENTAR LA NECESIDAD MÉDICA:

Trabaje con su proveedor médico para documentar la necesidad médica de su tratamiento. Tener documentación archivada puede acelerar la resolución de problemas relacionados con la autorización previa, las denegaciones, la terapia escalonada o las apelaciones. Pídale a su proveedor que escriba una carta en papel con membrete oficial que identifique su diagnóstico, la terapia que le han recetado y por qué, cualquier tratamiento anteriormente que haya fracasado y las consecuencias de no tener acceso a la terapia recetada.

Incluya registros médicos, evaluaciones clínicas u otra documentación complementaria que respalde su diagnóstico/tratamiento. Guarde una copia para su archivo personal y solicite que se guarde una copia en los archivos de su farmacia especializada.

VERIFICAR QUE NO HAY UN ACUMULADOR DE COPAGOS:

Si está utilizando un programa de asistencia de copago de un fabricante o un tercero, determine si su plan está utilizando un acumulador de copagos. Verifique con su farmacia especializada si se están recibiendo pagos del programa de asistencia para copagos en el que está inscrito.

Una vez que haya verificado que se están realizando los pagos, revise su Explicación de Beneficios (EOB). Si los pagos de su programa de asistencia no se están aplicando a su cantidad monetaria específica por cuenta propia, su plan puede estar usando un programa acumulador.

COMPRENDER EL PROCESO DE APELACIÓN:

El proceso de apelación de cada plan varía. Consulte con su proveedor de seguros para determinar su proceso de apelación específico. No dude en involucrar a su proveedor médico y farmacia especializada para obtener ayuda adicional.

Comprenda la denegación de la reclamación investigando la Explicación de Beneficios (EOB). A menudo hay un código anotado en la EOB si hay una denegación de cobertura o una carta con códigos y un código clave para descifrar en qué se basó la denegación. Identificar el código le permitirá ver si fue una negación verdadera o una codificación errónea básica por parte del proveedor o del seguro.

Conserve toda la documentación, incluyendo las referencias, las notas del médico, el historial médico, los medicamentos o recetas y las notas de todo contacto con los proveedores o el seguro en relación con el reclamo. La responsabilidad de presentar pruebas está en tus manos.

ORGANIZAR LOS DOCUMENTOS:

Si tiene los documentos antes mencionados, es posible que también deba escribir una carta a la compañía de seguros (apelación por escrito). Mantenga la documentación de su número de reclamo, información de seguro, información de proveedor/servicios disponibles. Solicite un número de referencia y el nombre del empleado para cada llamada telefónica a su plan de seguro.

Sea consciente del plazo de apelación (30/60/90 días en muchos casos). Asegúrese de presentar toda la documentación y hacer llamadas dentro del plazo permitido. Si se rechaza su apelación por segunda vez, es posible que pueda presentar otra apelación. Algunos aspectos de los estados del mandato de la ACA permiten un proceso de revisión externa para las reclamaciones denegadas.

Haga un seguimiento de cada llamada, mensaje de texto, correo electrónico y carta que envíe. Asegúrese de que tenga una prueba de entrega.



El principio del año puede ser un desafío para los pacientes que requieren medicamentos especializados. Evite posibles interrupciones en la atención al aprovechar todos los recursos a su disposición. Trabaje con su farmacia especializada y proveedores médicos a principios de mes para identificar y resolver problemas antes de que se conviertan en una emergencia.

Siga las pautas descritas anteriormente cada vez que se comunique con su plan de salud. Trabajar juntos al comienzo de un nuevo año del plan puede marcar la diferencia para mantener el acceso ininterrumpido a la terapia y los servicios que lo mantienen saludable.

ENLACES ÚTILES:

Centers for Medicare and Medicaid Services: Official website for the Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS): <https://www.cms.gov/>

E-Health Insurance Glossary: eHealth provides a list of common insurance terms on their website: <https://www.ehealthinsurance.com/health-insurance-glossary/terms-c/>

Employee Benefits Security Administration: <https://www.dol.gov/agencies/ebsa>

National Association of Insurance Commissioners (NAIC): NAIC is a standard-setting and regulatory support organization. Their website includes a map that will allow you to determine the insurance commissioner in your state: <https://content.naic.org/>

Patient Advocate Foundation: The Patient Advocate Foundation (PAF) is dedicated to improving healthcare access. Their website offers education, assistance, and resources related to healthcare coverage: <https://www.patientadvocate.org/>

United States Department of Labor: Includes information on ERISA and COBRA plans: <https://www.dol.gov/general/topic/health-plans>

REFERENCIA:

1. National Hemophilia Foundation. (2021). Comprehensive Medical Care. <https://www.hemophilia.org/healthcare-professionals/guidelines-on-care/comprehensive-medical-care>

5 MANERAS EN QUE LAS

Farmacias Especializadas

Apoyan a los Pacientes

POR TARA KESTER E JUSTIN LINDHORST

El sesenta por ciento de los adultos en los EE. UU. viven con al menos una enfermedad crónica. El cuarenta por ciento de los adultos tiene dos o más enfermedades crónicas.ⁱ

Los medicamentos especializados a menudo se recetan a personas con condiciones médicas complejas o crónicas. Debido a que muchas de estas condiciones pueden alterar y/o poner en peligro la vida, el apoyo adecuado durante todo el transcurso del paciente es fundamental para obtener resultados de salud óptimos. Este artículo proporciona cinco beneficios de utilizar una farmacia especializada para ayudar a controlar condiciones médicas crónicas o complejas.

1. Acceso a medicamentos especializados

Debido a la complejidad de los medicamentos de especialidad y las situaciones únicas que enfrentan los pacientes que los requieren para su tratamiento, muchos medicamentos de especialidad no se encuentran en las farmacias minoristas locales. Estos medicamentos a menudo requieren herramientas únicas de educación para el paciente, programas de asistencia financiera, monitoreo especializado, empaque específico y la capacidad de llevar el medicamento al paciente cuando y donde lo necesite. BioMatrix ha cumplido estas obligaciones con nuestros pacientes durante décadas.

Las farmacias especializadas garantizan que los pacientes comprendan la cobertura de su seguro de medicamentos especializados, cómo obtener los medicamentos de manera oportuna y qué opciones de apoyo financiero están disponibles. Desde el inicio de la terapia, el alcance

del pagador, la investigación de beneficios, la autorización previa, la gestión de apelaciones y la conectividad con los servicios de acceso del paciente al fabricante, las farmacias especializadas coordinan la atención entre



todos los proveedores de atención médica para ayudar a los pacientes a comenzar y mantener el acceso a sus medicamentos de inmediato.

Nos aseguramos de que los pacientes comprendan cómo almacenar correctamente los medicamentos, cómo tomarlos y a quién contactar si tienen alguna pregunta.

2. Mejores resultados en la observancia del tratamiento

Sabemos que las condiciones de salud crónicas pueden complicar la vida diaria. El tratamiento suele ser complejo, lento, costoso y tiene efectos secundarios que complican aún más las cosas. Por todas estas razones, hasta el 50% de los pacientes con condiciones crónicas no toman sus medicamentos según lo prescrito.ⁱⁱ Nuestro objetivo es facilitar las cosas, incluyendo el proporcionar las provisiones medicas preferidas por los pacientes. Al trabajar juntos, ayudamos a que los planes de tratamiento complicados sean más manejables.

Los estudios muestran que los pacientes que usan farmacias especializadas tienen una mayor observancia del tratamiento en comparación con aquellos que usan una opción de venta minorista.ⁱⁱⁱ Nuestros estudios comprobó esta afirmación. En el transcurso de un año, BioMatrix realizó un estudio de los resultados de la información obtenida de pacientes. Nuestra investigación encontró que los pacientes participantes tenían una tasa de observancia del tratamiento de 96.2%. El estudio mostró que nuestros servicios ayudaron a mejorar tanto la observancia como la calidad de vida. El estudio de caso se puede bajar en: <https://bit.ly/3s2xKyM>.

3. Tratamiento en el hogar

Debido al costo, la conveniencia y el COVID-19, más pacientes y sus proveedores están optando por el tratamiento en el hogar. Hasta el 80% de los pacientes con condiciones médicas, como el cáncer, ahora reciben atención en el ámbito ambulatorio y los nuevos modelos de atención médica incentivan el tratamiento en el hogar.^{iv} (lea sobre el modelo de atención médica en: <https://bit.ly/2OzmXxz>).

Los farmacéutas especializados tienen un papel importante al ayudar a administrar y monitorear el tratamiento en el entorno del hogar. Educamos a los pacientes sobre qué esperar de sus medicamentos recetados y cómo almacenar, manejar y administrar adecuadamente sus medicamentos especiales. Nuestras evaluaciones clínicas con enfoque terapéutico recopilan y analizan datos clave mientras que permiten a nuestro equipo monitorear los efectos secundarios, la observancia al tratamiento, los obstáculos para el cuidado de salud y la respuesta global a la terapia.

4. Costo reducido

Vivir con una condición crónica es costoso. Cuando los pacientes tienen que pagar altos costos por su tratamiento, es más probable que omitan la atención



opcional y retrasen los cuidados críticos. Esto lleva a peores resultados del tratamiento y a la salud en general. La mala salud puede provocar ausencias en el trabajo y una posible pérdida del empleo.^v

Las investigaciones muestran que las farmacias especializadas reducen el costo de la atención de diversas maneras al promover la observancia a la terapia, identificar errores de utilización o dosificación, ayudar a evitar hospitalizaciones innecesarias y conectar a los pacientes con programas de apoyo financiero.^{vi} Para obtener más información, visite: <https://bit.ly/3bV4gNp>.

BioMatrix se compromete a ayudar a los pacientes a identificar y obtener apoyo financiero para que el tratamiento pueda comenzar sin demora. Ayudamos a identificar programas de asistencia para copagos y conectamos a los pacientes con los recursos adecuados para la inscripción. Desde programas de copago del fabricante hasta asistencia financiera basada en organizaciones benéficas, proporcionamos recursos y apoyo para ayudar a los pacientes a tener acceso a la atención médica especializada sin llegar a la ruina económica.



5. Atención centrada en el paciente

Una buena relación entre un paciente y su proveedor de atención médica puede afectar positivamente la capacidad del paciente para sobrellevar la situación, especialmente en un entorno ambulatorio.^{vii} En un extenso estudio, los pacientes que percibían a sus proveedores de atención médica como “conociéndolos personalmente” tenían tasas más altas de observancia del tratamiento, creencias más positivas sobre la efectividad de su terapia, menos citas médicas perdidas y una mejor calidad de vida.^{viii} Los farmacéutas que se toman el tiempo con cada paciente para comprender sus necesidades, desafíos y preferencias están mejor posicionados para apoyar, educar y servir.

BioMatrix Specialty Pharmacy se enorgullece de hacer la diferencia en las comunidades a las que servimos, un paciente a la vez. Nuestros personal clínico y personal de apoyo ofrecen un enfoque personalizado para cada categoría terapéutica, mejorando la calidad de vida de los pacientes y produciendo resultados positivos. Todo nuestro equipo está comprometido a mantener la salud y el bienestar de aquellos a quienes tenemos el privilegio de servir.

Para obtener más información, visite:
<https://www.biomatrixsprx.com/bleeding-disorders-overview>

Referencias:

- i. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). 2019. Chronic Diseases in America. <https://www.cdc.gov/chronicdisease/resources/infographic/chronic-diseases.htm>
- ii. Kleinsinger F. (2018). The unmet challenge of medication nonadherence. The Permanente journal, 22, 18-033. <https://doi.org/10.7812/TPP/18-033>
- iii. Kale HP, Patel AM, Carroll NV. (2018). A comparison of pharmacy dispensing channel use and adherence to specialty drugs among Medicare Part D beneficiaries. Journal of Managed Care Specialty Pharmacy. Apr;24(4):317-326. doi: 10.18553/jmcp.2018.24.4.317.
- iv. Cancer care migrates to outpatient setting. Journal of Healthcare Contracting. May 2011. Accessed July 17, 2020. <http://www.jhconline.com/cancer-care-migrates-to-outpatient-setting-2.html>
- v. Partnership to Fight Chronic Disease. (2019). Framework to Address High Cost Burden for People with Serious Chronic Conditions. <https://www.fightchronicdisease.org/resources/framework-address-high-cost-burden-people-serious-chronic-conditions>
- vi. Joo EH, Rha SY, Ahn JB, Kang HY. Economic and patient-reported outcomes of outpatient home- based versus inpatient hospital-based chemotherapy for patients with colorectal cancer. Support Care Cancer. 2010;19(7):971-978. doi:10.1007/s00520-010-0917-7
- vii. Prip A, Møller KA, Nielsen DL, Jarden M, Olsen MH, Danielsen AK. The patient-healthcare professional relationship and communication in the oncology outpatient setting: a systematic review. Cancer Nurs. 2018;41(5):E11-E22. doi:10.1097/NCC.0000000000000533
- viii. Beach MC, Keruly J, Moore RD. Is the quality of the patient-provider relationship associated with better adherence and health outcomes for patients with HIV? J Gen Intern Med. 2006;21(6):661-665. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00399.x

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



El Amor de una Madre



Stephanie



Victoria



Genny

POR EVA KRAEMER AND KELLY GONZALEZ

Para la mayoría de la gente, las madres lo son todo. Son la guía que impulsa a sus hijos hacia su destino. Son la manta cálida y segura que los envuelve cuando caen. Son las que protegen y disciplinan. Son fuente de aliento y maestras de la independencia.

Pero ¿qué sucede cuando la vida te da sorpresas? ¿Qué hace una madre cuándo la crianza de los hijos puede incluir y complicarse por tener que ser cautelosa con las cosas cotidianas, muchas visitas al hospital, innumerables infusiones de factor y una cantidad de preocupación superior al promedio? Las madres de niños con hemofilia u otros trastornos sanguíneos no se rinden, se vuelven resistentes.

Stephanie R., Victoria K. y Genny M.: tres mujeres de distintos ámbitos de la vida decidieron que su estructura genética no obstaculizaría sus sueños de tener hijos. Persistieron y formaron sus propias familias, independientemente de las posibilidades de transmitir un trastorno sanguíneo. Una tarea intimidante para algunos, pero un viaje inspirador para otros.

Para ser claro, la hemofilia se transmite en el cromosoma de la madre. Esto significa que cuando una mujer portadora de hemofilia concibe, existe la posibilidad de que transmita este trastorno genético a su hijo(a). La hemofilia es sustancialmente más prominente en los hombres porque es un trastorno recesivo ligado al sexo, pero las mujeres también pueden verse afectadas. Decidir traer a un niño a este mundo sabiendo que su genética puede tener un gran impacto en la vida de su hijo(a) es aún más abrumador.

Stephanie es de Michigan y ha estado casada con su esposo, Jason, por 15 años. Tienen 4 hijos: Addison, Ella,

Lila y Ben quien tiene hemofilia severa. Stephanie ha sido consciente del mundo de los trastornos sanguíneos toda su vida debido a la participación de su familia en la comunidad. "He sido parte de la vida de mi hermano, mi tío, mi primo ... He visto la progresión de los efectos de la hemofilia de la generación anterior a la generación de mi hermano y no estaba tan preocupada", recuerda Stephanie. "Para mí, había condiciones peores que tener".

Victoria y su esposo, David, han estado casados por 20 años y son padres de gemelos de 16 años, su hija Grace y su hijo William quien tiene hemofilia severa. Victoria siempre supo que era portadora porque su padre tenía hemofilia severa. Le diagnosticaron hemofilia leve cuando solo tenía 10 años.

Casados desde hace 15 años, Genny y John de Illinois eran novios universitarios. Tienen un hijo de 6 años, Johnny, que tiene hemofilia severa. Genny compartió: "Sabía que la hemofilia era hereditaria en mi familia porque mi madre tenía 2 hermanos y un par de sobrinos con hemofilia. Uno de mis tíos murió cuando era un niño de una hemorragia en la cabeza y perdimos a un tío por el VIH que contrajo por su factor de coagulación en la década de 1980. Crecí pensando que no podía ser portadora, ya que mi madre supuestamente resultó negativa en las pruebas de planificación familiar en la década de 1970".

Al plantear el obstáculo de la planificación familiar con sus respectivos cónyuges, se informó a las mujeres sobre

el posible riesgo asociado con la concepción de un niño. Con sus parejas, cada pareja tomó el destino en sus propias manos.

Stephanie compartió que casi no hubo conversación porque su pareja conoció a su familia al comienzo de su relación y supo desde el principio de sus luchas con la hemofilia. Cuando se le preguntó acerca de tener hijos, Stephanie respondió: "Sabíamos que Dios nos guiaría".

Al principio, Victoria no quería tener hijos porque, como portadora obligada, sabía que las posibilidades de tener un hijo con hemofilia eran altas. Su esposo, sin embargo, no se dejó intimidar por la hemofilia: quería tener hijos. Finalmente, Victoria quedó embarazada de gemelos. Después de traer a sus hijos al mundo, Victoria, con lágrimas en los ojos, le preguntó al médico si su hijo tenía hemofilia. Cuando el médico respondió "sí", su esposo respondió con una declaración que los guiaría en la crianza de sus hijos: "La hemofilia es como ojos azules, es solo ADN".

La hermana de Genny tuvo un hijo con hemofilia. Se dio cuenta de que la prueba de portadora de su madre era incorrecta y que tenía un 50/50 de posibilidades de ser portadora. "Mi sobrino nació y se le diagnosticó hemofilia menos de un año después de que John y yo comenzamos a salir. Fue muy difícil ver a mi sobrino luchar con sangrado tras sangrado y cirugía tras cirugía, ya que luchó contra los inhibidores la mayor parte de su vida", dijo Genny. "Después de ver por lo que han pasado mi sobrino, mi tío y otros, luchamos para asumir conscientemente el riesgo de tener un hijo cuya calidad de vida podría verse muy afectada por la hemofilia. Sin embargo, todavía anhelamos tener hijos".

En cuanto a comenzar una vida con un recién nacido diagnosticado con hemofilia, cada madre tenía su propio camino que dictar. Mantuvieron conversaciones sobre la hemofilia con sus parejas y familias. Cada uno de ellos descubrió que no estaban dispuestos a permitir que un trastorno genético dictara la forma en que ellos o su hijo iban a vivir su vida. Esas conversaciones no son fáciles y requieren franqueza de ambos padres.

La familia de Stephanie se centró en la inmersión. "Esta es nuestra vida, nuestra normalidad, nuestro algo único", recuerda. No hubo un incidente o un momento específico, pero ella y Jason intervinieron para aprender y comprender todo lo que pudieran sobre la hemofilia.

Aprender de las experiencias pasadas fue el camino a seguir en la familia de Victoria. David aprendió sobre la hemofilia a través de su relación y experiencias con el padre de Victoria antes de su fallecimiento en 1993. Aunque no había experimentado la hemofilia de primera mano al crecer como Victoria, juntos han manejado todos los incidentes y desafíos a medida que se presentaron.

Genny se siente bendecida porque su esposo está muy informado y comprometido. Ella recuerda que antes de tener su propio hijo, su esposo fue una de las primeras personas en la familia en aprender a administrar la infusión a su sobrino. Incluso había ido de excursión y acampado con él sin temer su condición.

La planificación familiar no siempre es fácil cuando se tiene un trastorno genético. Hay eventos impredecibles que pueden afectar la vida, pero estas madres tienen consejos para cualquiera que esté considerando tener un hijo.

"Los niños son una bendición para nuestra familia. Sugeriría a las familias con una madre portadora que se preparen para tener un hijo con un trastorno sanguíneo al involucrarse con su fundación local, educarse y aprender a ser un defensor mientras planifica y toma decisiones. Haga preguntas sobre los médicos y las opciones de tratamiento; asuma la responsabilidad de la preparación, pero tenga fe que todo estará bien", explica Stephanie.

"Haga toda la investigación que necesite y hable con su pareja. ¡Hazlo!" exclama Victoria.

"Sigue a tu corazón. Haz lo que sea mejor para ti y tu familia", afirma Genny. "Si se enfrenta a trastornos sanguíneos, no lo haga solo. Forme un equipo reuniéndose con otros a través de sus fundaciones locales y nacionales de trastornos sanguíneos y aprenda todo lo que pueda".

Si sabe que es portadora, la planificación familiar no tiene por qué ser aterradora o abrumadora. Involúcrese, edúquese, actúe y planifique lo mejor posible. Pase lo que pase, sepa que forma parte de una comunidad de hemofilia de mamás resistentes que le ayudarán a atravesar el camino de la vida. Aprenda de aquellos que han vivido las experiencias en las que puede encontrarse.

Para todas las mamás de nuestra comunidad y de todos nosotros en BioMatrix, ¡Feliz Día de la Madre!



Addison, Stephanie, Ella, Ben, Lila e Jason



Victoria, Grace, David e William



John, Johnny e Genny

¡Hola Papá!

UN HIJO CON HEMOFILIA RENDE HOMENAJE A SU PAPÁ

POR FELIX GARCIA

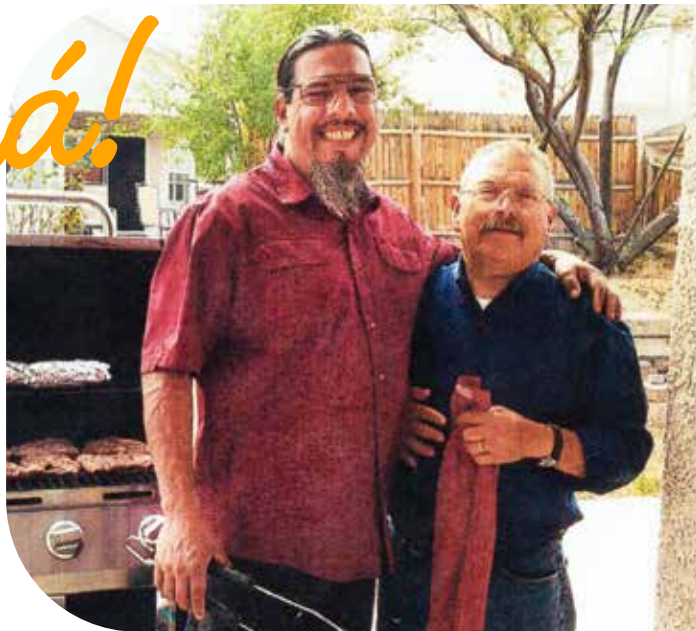
Aunque no soy un atleta, siempre disfruto de los atletas profesionales y universitarios que se vuelven hacia la cámara y dicen: “¡Hola, mamá!”. A menudo, es muy probable que sea su padre quien les enseñó el deporte, los empujó a superar y los ayudó a tomar decisiones que los llevaron a ese puesto. Sin embargo, todos dicen: “¡Hola mamá!”

¡Es gracioso para mí! La mera verdad, es tal la tradición ahora que, si no lo hicieras, incluso tu papá probablemente te regañaría: “¿Qué te pasa, hijo? ¿Por qué no saludaste a tu mamá?”

En el mundo de los trastornos sanguíneos, para mi generación y muchas antes que la mía, todo se debía a mamá. Mamá nos enseñó a jugar el juego del trastorno sanguíneo: nos empujó a darnos nuestra auto infusión y nos enseñó a no desafiar a nuestro cuerpo más allá de lo que podía hacer. Y sí, probablemente ella sea la razón por la cual la mayoría de nosotros todavía estamos aquí hoy. Hablo por experiencia, bueno, al menos por mi propia experiencia, debería decir.

Fui uno de los pocos afortunados que crecí en los años 70 y 80 con un padre que se aseguraba de que me diera mi auto infusión. Fue genial en eso. Me guio y consiguió que lo hiciera cuando era necesario. En ese entonces fue cuando tenía muchos sangrados seguidos, el tratamiento profiláctico era un sueño y el daño articular la realidad.

Al crecer, no teníamos reuniones locales sobre los trastornos sanguíneos, ni en persona ni en Zoom. Sujétense los sombreros, niños... ¡Ni siquiera teníamos Internet (!) Esto significa que no tenía mucho con qué



compararme hasta que fui adulto y asistí a mi primera reunión de MANN. Para aquellos de ustedes que son demasiado jóvenes para recordar, MANN representa la Red de Abogacía de los Hombres de NHF, un grupo fundado en 1991 para reunir a hombres con hemofilia y VIH/SIDA para promover y brindar apoyo a nivel nacional.

Durante estas reuniones, compartíamos historias y mitos de la infancia y los recordábamos y bromeábamos sobre ellos. Aunque muchos de nosotros nunca habíamos hablado antes, descubrimos que teníamos muchas de las mismas supersticiones. Una que se destacó fue el de no tocar otras agujas solo la que vas a usar. Si lo hiciera, estaba destinado a tronarse una vena y luego necesitarías la aguja extra que habías tocado. Una habitación llena de hombres adultos y la mayoría de nosotros todavía teníamos miedo de tocar otro paquete de agujas. ¡Ayayay!

Hablando con estos otros hombres, también escuché sobre las madres amorosas y devotas de nuestra comunidad. Yo diría que más del 90% de los hombres se entusiasmaron hablando de sus mamás. En medio de la conversación, decidí hablar y decir lo genial que era mi papá. Audiencia equivocada. Pocos hermanos de sangre

“...a pesar del dolor, mi papá todavía me enseñó cómo ser un hombre.”

tenían a su padre en tan alta estima como yo a mi padre. Muy pocos padres habían hecho las cosas que hizo mi padre. No me malinterpretes, mi madre hizo todos esos actos maravillosos, abnegados y nobles que las demás también hicieron. Dedicó su vida desinteresadamente a criar a un niño con una enfermedad crónica.

Mi madre soportó cuando le dijeron que su hijo de 3 meses tenía hemofilia severa y que no viviría más allá de los 18 años. Ella sobrevivió sus dos grandes sangrados en



la cabeza que casi le quitan la vida, primero cuando tenía 18 meses y luego nuevamente en sus 20's. Sufrió mucho cuando le dijeron que su hijo de 11 años iba a morir de una enfermedad relacionada con el SIDA debido al factor de coagulación que usaban con confianza. Sí, mi madre era una estrella de rock tan grande como cualquiera de esas otras madres; tenía el corazón roto una y otra vez por mi culpa.

Bueno, mi papá también. Sostuvo a mi mamá cuando no había nadie más cerca. Lloró con ella cuando el dolor era demasiado para soportarlo y él era su pilar de fuerza cuando eso era lo que necesitaba. Eligió nunca darse por vencido sin importar cuántas veces su corazón se rompiera una y otra vez con la noticia de que su hijo iba a morir.

Más importante para mí, a pesar del dolor, mi papá todavía me enseñó cómo ser un hombre. Me enseñó que no importa cuánto odiara ver sangre y agujas, siempre podía contar con él para darme mi infusión o sujetarme en la Sala de Emergencia. Él me enseñó cada vez que tenía que estar en el hospital después de la cirugía, todavía tenía que hacer mis tareas escolares y leer. Él llegaba con mi tarea y mis libros.

Siempre fue a él a quien quería impresionar con mi recuperación. Mi papá siempre estuvo ahí para mí. Cuando tuve que operarme cuando era adulto, mi papá me enseñó que él siempre estaría ahí para mí, llevando a mis hijos a la escuela y ayudando a mi familia en la casa. Y él sigue siendo al que quiero impresionar con mi recuperación.

Tuve suerte. Mis padres me ayudaron a convertirme en un

adulto que podía controlar su trastorno sanguíneo. Ambos me ayudaron a convertirme en una mejor persona. En mi vida, fui bendecido con otros que también me guiaron y me ayudaron en el camino. Sin embargo, si tener un trastorno sanguíneo fuera un deporte profesional y la cámara estuviera sobre mí por un breve momento, para mi papá y para todos los papás que ayudan a convertir a sus hijos en hombres con hemofilia, les diría: "Hola papá. Gracias. Te quiero."

Esto está dedicado a todos los padres que criaron a un niño con una enfermedad crónica y que sufrieron dolores de cabeza y lágrimas para llevar a sus hijos a donde están hoy. No siempre sabemos cuándo o cómo agradecerles y es posible que nunca sepan cuán profundamente se extiende el agradecimiento, pero las palabras nunca serán suficientes para agradecer los momentos que nos dieron, la vida que conservaron en nosotros y todas las demás cosas que ahora, como adultos, nos damos cuenta.



BIOMATRIX

¡Conozca al Equipo!

BioMatrix se dedica a hacer la diferencia en la comunidad de trastornos sanguíneos. Nuestro equipo de coordinadores regionales de salud y especialistas en atención al paciente brindan apoyo que se basa en la experiencia personal y en un compromiso genuino con la comunidad de trastornos sanguíneos. Nuestro segmento "Conozca al Equipo" lo invita a conocer un poco mejor a nuestro increíble personal. En esta edición contamos con John Martinez.



JOHN MARTINEZ

Coordinador Regional de Salud

"Brindar oportunidades educativas culturalmente sensibles y específicas del idioma es de suma importancia para empoderar a la comunidad latina de trastornos sanguíneos".

John Martinez es un educador, cuidador, defensor, voluntario y consumado profesional dedicado a servir a la comunidad de trastornos sanguíneos. Su participación se remonta a mediados de los años noventa, cuando él y su esposa se propusieron asegurarse de que las familias estuvieran conectadas con los recursos y el apoyo adecuados para afrontar la vida con un trastorno sanguíneo. Ese compromiso continúa hasta el día de hoy. John tiene un gran interés en ayudar a las familias a navegar para conseguir la atención necesaria, especialmente aquellas que no hablan inglés como su idioma principal. Él y su familia viven en el norte de California, donde sigue muy involucrado con la comunidad de trastornos sanguíneos.



John con Leticia, su esposa desde hace 29 años

Cuéntanos un poco acerca de tu historial.

Nací en Tulare, California, soy el cuarto de 8 hijos. Mis padres eran trabajadores agrícolas migrantes del norte de México. Cuando tenía 8 años, mi familia se mudó a Clovis, California, donde mi padre asistió a una escuela para adultos para aprender inglés, obtuvo un diploma de escuela secundaria y entró en un programa de mecánica automotriz. Con su certificación de mecánico, pasó más de 20 años trabajando para la Universidad de California. Mis padres valoraban mucho la educación como una oportunidad para mejorar y crear una nueva vida. Por eso, asistí a Fresno City College y a University of Phoenix, obteniendo una licenciatura en Administración de Empresas.

Antes de trabajar en el mundo de los trastornos sanguíneos, pasé 19 años como maestro en Clovis Adult Education (CAE), parte del Distrito Escolar Unificado de Clovis en el condado de Fresno. Después de ganar una concesión federal que le permitió al CAE abrir un centro de tecnología comunitaria en Fresno, pasé los siguientes 12 años como director del centro. Los servicios que brindábamos incluían clases de computación, inglés como segundo idioma, asistencia en la búsqueda de empleo y un programa preescolar.

¿Qué te trajo a BioMatrix?

Después de 14 años de trabajo voluntario en mi comunidad local de trastornos sanguíneos, me ofrecieron un puesto en una farmacia especializada. Unos años más tarde, en un evento nacional, conocí a un coordinador de salud de BioMatrix de Florida y entablamos una conversación. Me impresionó mucho lo que dijo sobre BioMatrix: la ética, el valor que se le da al trabajo en equipo y la dedicación a la comunidad. Eso despertó mi interés y pronto conseguí una entrevista oficial. Felizmente he trabajado para BioMatrix por 2 años.

Describe su conexión personal con la comunidad de trastornos sanguíneos.

Mi participación en la comunidad de trastornos sanguíneos comenzó en 1995 con el nacimiento de nuestro hijo, David. A los 4 meses de edad, noté que el bebé tenía un pequeño hematoma en la rodilla que parecía causarle algo de dolor. En la siguiente cita con su pediatra, hablamos del hematoma con su médico, quien, con demasiada precaución, recomendó análisis de sangre y una gammagrafía de rodilla. Vimos cómo varios médicos pinchaban



la alegría de John



Divirtiéndose en vacaciones con su familia

y pinchaban a nuestro hijo y lo veían. Se nos informó que David tenía una acumulación de sangre en la rodilla que necesitaba ser drenada. Estábamos confundidos, pero también confiamos en el médico. Entonces, le introdujeron una aguja en la rodilla para aliviar la presión y regresamos a casa. En un par de horas, recibimos una llamada informándonos que había una irregularidad con el análisis de sangre y que teníamos que regresar al hospital de inmediato.

Después de que ingresaron a nuestro hijo, un hematólogo nos dijo que David tenía hemofilia. Nos dio una vaga explicación de que se trataba de una coagulación que necesitaba medicación intravenosa y que llegaría un trabajador social para hablar con nosotros. Dado que el idioma principal de mi esposa era el español, pedí a alguien que pudiera explicar lo que estaba sucediendo en su idioma. Esperamos 3 días; aparentemente, no había ningún hispanohablante disponible. Cuando finalmente llegamos a casa con nuestro hijo, comenzamos nuestra propia búsqueda de información e hicimos citas con un asesor genético y un hematólogo. Aunque los miembros de nuestra familia nos apoyaron y trataron de ofrecer consuelo, fue difícil explicar la gravedad del diagnóstico. Como padres, luchamos por asimilar la nueva realidad de nuestro hijo.

Dos años después de recibir el diagnóstico de nuestro primer hijo, le dimos la bienvenida a nuestro segundo, Daniel, a quien también se le diagnosticó hemofilia A grave. Esta vez, sabíamos más, pero no tanto como deberíamos.



John de vacaciones en el 2018 con su familia, incluyendo a su encantadora suegra, Elva

Después de varios años de acceso limitado a la información, finalmente nos enteramos de la Fundación de Hemofilia del Norte de California. El primer evento familiar al que asistimos resultó en una reunión con una conocida hematóloga que nos ayudó a comprender cómo abogar mejor por nuestros hijos. Esa reunión llevó a un ajuste de medicamentos que cambió la vida de nuestro hijo mayor. Pasó de estar en una silla de ruedas aproximadamente 5 días al mes a no volver a depender de una nunca más. Con un nuevo conocimiento y acceso a más opciones de regimiento, mi esposa y yo comenzamos a abogar por cambios importantes en los tratamientos de nuestros dos hijos. Con estos cambios, los niños comenzaron una vida de deportes: fútbol, béisbol, baloncesto y kárate.

Comenzamos a reunirnos con otras familias en el área del Valle Central y a compartir la información que habíamos obtenido, especialmente con familias que hablaban español. Poco después, comenzamos a coordinar eventos educativos y grupos de apoyo con la ayuda de la Fundación de Hemofilia del Norte de California. Pasamos los siguientes 14 años como voluntarios en la comunidad latina del área del Valle Central abogando por familias como la nuestra.

Mi esposa había lidiado con problemas de sangrado relacionados con su ciclo menstrual desde que tenía 12 años; los médicos siempre le decían que era normal. Después del diagnóstico de hemofilia de nuestro hijo, comenzamos a preguntarnos si podría tener un trastorno sanguíneo. En ese tiempo, nos decían que solo los niños podían tener hemofilia y que, en el peor de los casos, ella era una portadora sintomática. Al no poder convencer al HTC de que realizara una prueba para detectar un trastorno sanguíneo, discutió el tema con su ginecólogo, quien luego ordenó los análisis de sangre.

Le diagnosticaron oficialmente hemofilia A leve. En 2002, le dimos la bienvenida a una niña, Victoria. Tomó un poco de apoyo continuo, pero finalmente pudimos hacerle la prueba y también obtuvimos un diagnóstico de hemofilia leve. Con la experiencia del problema sanguíneo no diagnosticado de mi esposa y la lucha por obtener un diagnóstico adecuado para ella y para nuestra hija, el tema de los trastornos sanguíneos de la mujer y el diagnóstico adecuado se ha convertido en un tema importante para mí. Estoy feliz de trabajar en un campo que me permite educar a otros sobre estos temas.



¿Quién es la influencia más positiva en tu vida y de qué manera?

Mi esposa, Leticia, ha sido una influencia constante y positiva en mi vida desde que nos conocimos hace 30 años. Ella siempre me ha animado a trabajar duro y explorar nuevas vías y desafíos, incluidos los que finalmente me llevaron a trabajar con BioMatrix.



¿Cómo sientes que estás haciendo la diferencia?

Brindar oportunidades educativas culturalmente sensibles y específicas del idioma es de suma importancia para empoderar a la comunidad latina de trastornos sanguíneos. Estoy haciendo la diferencia al compartir mis experiencias y conocimientos para ayudar a las familias a participar más en las decisiones cruciales necesarias para obtener resultados de salud positivos.



¡Momentos de orgullo!

¿Cuál es la parte más preciada de tu trabajo?

Con la gran cantidad de problemas que pueden presentarse cuando se vive con un trastorno sanguíneo, disfruto mucho aprender sobre los nuevos recursos disponibles para ayudar a las familias. Es especialmente

satisfactorio trabajar con la comunidad latina y estar en condiciones de ofrecer educación e información en español a las familias que pueden tener dificultades con la barrera del idioma en entornos médicos. Me apasiona empoderar a las familias para que mejoren su calidad de vida y la de sus seres queridos.

¿Qué consejo le daría a una familia recién diagnosticada?

Cuando trabajo con familias recién diagnosticadas, soy un firme promotor de hacer preguntas y ejercer el derecho de los padres para comprender el diagnóstico de sus hijos. El papel que juegan los padres en la toma de decisiones médicas con respecto a su hijo(a) es absolutamente vital. Mi consejo para una nueva familia es que sigan haciendo preguntas. Que se informen y confíen en sus instintos. La abogacía y la educación son fundamentales para brindar la mejor vida posible a los niños en la comunidad de trastornos sanguíneos.

En lo que respecta a mí, tres de mis momentos de mayor orgullo fueron ver a mis hijos cruzar el escenario para recibir sus diplomas de secundaria, sin sangrados.

THE COALITION FOR
HEMOPHILIA

hemob.org
(212) 520-8272



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

¡Música, Salud y

Sentirse Maravillosamente!

POR ELIZABETH VANSANT, MT-BC

El simple acto de escuchar música puede tener impactos poderosos, pero al tocar un instrumento musical, tanto su salud física como mental pueden mejorar enormemente.

Cuando escucha una canción, varias partes de su cerebro comienzan a encenderse. Su lóbulo temporal ayuda a procesar el tono, mientras que su cerebelo ayuda a procesar el ritmo y la sincronización. Su amígdala e hipocampo también se activan estimulando sus emociones y recuerdos. Estas diferentes partes del cerebro trabajan juntas para ayudarle a dar sentido al estímulo auditivo que es su música favorita del verano.

Si eso ya funciona cuando escucha música, piense en todas las otras partes del cerebro que se encienden cuando toma un instrumento o comienza a cantar. Por ejemplo, su corteza motora se vuelve loca para ayudar a mover un arco a través de un violín o mover los dedos en un teclado. Podría perder la cabeza al pensar en lo increíble que es el cerebro cuando se estimula con música, así que profundicemos en por qué la música lo hace sentir de la manera que lo hace.

La música y las emociones están intrínsecamente entrelazadas. Piense en la rutina de ejercicios de esta mañana: ¿Estaba escuchando música? ¿Era esa música alegre o lenta y contemplativa? Lo más probable es que fuera la música movida lo que le hizo querer seguir adelante. Si hubiera puesto una canción triste, es probable que a) cambiara de melodía rápidamente o b) decidiera que hacer ejercicio no estaba entre sus planes hoy. Si solo escuchar una canción puede evocar tales reacciones, finja que ahora está creando música activamente. De repente, tiene una forma nueva y creativa de expresar cómo se siente.

Es posible que quiera relajarse y descansar, así que toque música lenta y meditativa. O tal vez quiera procesar lo que experimentó durante el día para crear algo que evoque esos sentimientos. Puede ser movida para evocar la prisa o la ansiedad que sintió, o puede ser increíblemente lenta para reflejar un estado de ánimo perezoso que experimentó. Hay otro gran impacto para

la salud: ¡tener una comunidad! Ser parte de una banda o coro es una manera fácil de crear una red de personas con ideas similares. Esto ha sido extremadamente difícil de lograr durante la pandemia, pero una vez que las personas puedan reunirse y crear música de manera segura, les aconsejo a todos a unirse a un grupo, o incluso simplemente ir a ver un espectáculo. Es probable que el amor mutuo por la música les levante el ánimo en solo unos minutos.

Hemos hablado sobre los beneficios que proporciona la música para mejorar la salud mental, pero ¿sabía que escuchar o tocar música también puede ayudarle físicamente? Hagamos un experimento: quiero que salga a caminar y escuche música. Ponga su lista de canciones o álbum favorito y simplemente camine. Ahora, observe su ritmo en relación con la música que está escuchando.

Lo más probable es que esté haciendo coincidir su patrón de marcha con el tempo o la velocidad de la canción. Si su cuerpo puede adaptarse y moverse al ritmo, piense en lo que hace en un nivel más profundo. Su respiración y ritmo cardíaco también pueden ajustarse en función del estímulo rítmico externo. Esto puede cambiar las reglas del juego cuando se trata de dolor crónico porque le permite estar presente con la música en lugar de concentrarse en disminuir la velocidad de su corazón y su ritmo respiratorio.

Ahora que ha leído algunos de los beneficios mentales y físicos que pueden tener tanto escuchar como tocar música, lo animo a que suba el volumen de las melodías o tome un instrumento. ¡Disfrute del proceso creativo y mueva su cuerpo al sonido maravilloso!



ACERCA DE ELIZABETH VANSANT, MT-BC

Elizabeth es una musicoterapeuta certificada que trabaja principalmente con personas neurodivergentes y discapacitadas en Seattle, Washington. Cuando no está tocando un instrumento musical, se puede encontrar a Elizabeth paseando por senderos, horneando algo delicioso o acurrucada en el sofá con sus gatos.



¡BIOMATRIX ANUNCIA ORGULLOSAMENTE A LOS BENEFICIARIOS DE BECAS CONMEMORATIVAS 2021

Cada año, BioMatrix ofrece seis becas de \$1000 para miembros de la comunidad con trastornos sanguíneos que buscan educación superior. 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 2021. 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!



LUKE CASTALDO

En su tercer año en el Instituto Bíblico Moody: Música-Adoración y Artes de los Medios
Beca Conmemorativa BioMatrix Ron Neiderman

A una edad temprana, Luke aprendió que tener hemofilia puede presentar una serie de obstáculos, como el dolor que acompaña a los episodios de sangrado, las infusiones y las burlas de otros niños. Luke aceptó estos desafíos y se volvió resistente. Las lecciones que la vida le ha dado le enseñaron a comunicarse sobre su trastorno sanguíneo y a defenderse a sí mismo, a ser creativamente adaptable y a apreciar los sacrificios de sus mentores en la comunidad. “Estos obstáculos, por difíciles que fueran, me prepararon para la vida, que ha sido influenciada por la hemofilia de tres maneras principales: resistencia, liderazgo y esperanza para el futuro”. ¡Felicidades, Luke!



JARETT GUILLOW

En su tercer año en el Universidad de Michigan-Ann Arbor: Biosociología, Cognición y Neurociencia
Beca Conmemorativa de BioMatrix Mark Coats

Jarett acepta su hemofilia de todo corazón, mirando más allá de lo negativo y enfocándose estrictamente en las influencias positivas de su trastorno sanguíneo. Tiene un profundo aprecio por las amistades comunitarias que ha hecho, las lecciones que ha aprendido y las experiencias que ha tenido que han influido en sus objetivos de vida. “Aspiro a ser hematólogo pediátrico debido a mis experiencias con la hemofilia. Desde ser mi inspiración para estudiar hasta ser físicamente activo y finalmente ser aceptado en la facultad de medicina, la hemofilia ha tenido un impacto beneficioso en mi vida”. ¡Felicidades, Jarett!



LUKE LUCKEY

Junior at University of Michigan-Ann Arbor: Biopsychology, Cognition, and Neuroscience
BioMatrix Mark Coats Memorial Scholarship

Las circunstancias no fueron fáciles en los primeros años de la vida de Luke cuando le diagnosticaron hemofilia grave. Nacido en China, fue puesto en adopción y pasó 9 años en un orfanato experimentando un dolor intenso y un tratamiento médico mediocre. Fue adoptado a los 10 años y cuando vino a los EE. UU., la vida mejoró mucho al igual que su salud. “La hemofilia ha influido mucho en mi vida de varias maneras. He desarrollado empatía, compasión y cuidado por los demás. También soy optimista para el futuro, ya que creo que soy capaz de lograr cualquier cosa si trabajo muy duro. Tener hemofilia me da un sentido de propósito para hacer cosas buenas en el mundo”. ¡Felicidades, Luke!



STEVEN SCLAFANI

Estudiante de segundo año en Utica College: Fisioterapia
Beca Conmemorativa de BioMatrix Tim Kennedy

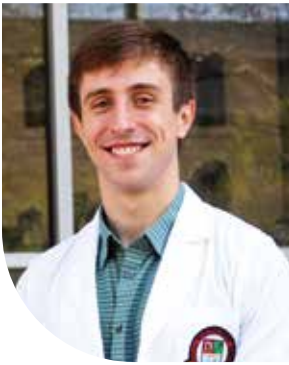
Steven no oculta los desafíos de vivir con hemofilia severa; sin embargo, tiene una confianza que no le permite ser definido o limitado por su llamada “desventaja”. ¡Es un luchador y tiene un sano sentido de humildad! “Vivir con un trastorno sanguíneo no me hace especial. Nunca he querido ser visto como el niño que morirá por un corte de papel o el niño que tiene que caminar con plástico de burbujas. Todo el mundo tiene sus luchas. Afortunadamente, la mía me empujó a tener éxito en la vida. Entonces, de una manera extraña, estoy muy agradecido por la hemofilia”. ¡Felicidades, Steven!



LAIKYN DAE TYSON

Estudiante de primer año en el estado de Carolina del Norte: Criminología
Beca Conmemorativa de BioMatrix Millie Gonzalez

Nacida en una familia enérgica, Laikyn era tan activa y atlética físicamente como sus hermanos. Sin embargo, su diagnóstico de hemofilia y anemia hizo que sus padres, médicos e incluso sus amigos se preocuparan por ella y la alentaran a ser más cuidadosa. Laikyn inicialmente retrocedió y se rebeló contra la idea de tener que ser más cautelosa. Sin embargo, después de un susto de salud significativo, llegó a comprender la importancia: “Me di cuenta de que necesitaba tener más cuidado. No podía ignorar mi enfermedad por más tiempo. Llegué a la conclusión de que el hecho de que tenga que “tener cuidado” no significa que deba renunciar a mi vida”. ¡Felicidades, Laikyn!



TIMOTHY WOHL

Doctorado Clínico en la Universidad Estatal de Ohio: Fisioterapia
Beca Conmemorativa de BioMatrix Mike Hylton

Cuando a Timothy le diagnosticaron la enfermedad de von Willebrand a los 5 años, por temor a una lesión, sus padres lo protegieron y limitaron sus actividades físicas. Esto hizo que tuviera miedo de participar en actividades típicas de la infancia, como el tiempo de juego y el recreo en la escuela. A través de los años de interacción con médicos y fisioterapeutas, Timothy logró comprender su trastorno sanguíneo y se convirtió en un nadador competitivo en la escuela secundaria y en la universidad. Esto lo inspiró a convertirse en fisioterapeuta: “Mi objetivo profesional a largo plazo es trabajar con niños que enfrentan barreras para hacer ejercicio como yo, para poder ayudarlos a recuperar un sentido de autonomía en sus vidas”. ¡Felicidades, Timothy!

El proceso de inscripción del año escolar 2022 se abre en marzo de 2022 y finaliza el 1 de agosto de 2022. Inscribese 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

“¿Rodilla Nueva o No Rodilla Nueva?”

¡ESA FUE UNA VEZ LA PREGUNTA!

POR FELIX L. GARCIA

Como alguien que nació en la década de 1970 con hemofilia severa, he experimentado un daño articular significativo. Con eso, ha surgido la cuestión del reemplazo articular. Mis padres enfrentaron esta pregunta por primera vez cuando yo estaba en la escuela primaria.



En ese momento, la decisión tomada en mi nombre fue una sinovectomía artroscópica durante el verano antes de ingresar a la escuela secundaria. Eso fue divertido ... bueno, no tan divertido, pero necesario. Me dio un poco de tiempo antes de tener que hacerme un reemplazo completo de rodilla. Los resultados del procedimiento me duraron aproximadamente tres años y medio.

Esto fue a fines de la década de 1980 y todavía no se me ofreció la opción de tratamiento profiláctico para ayudar a prolongar la vida de mi rodilla. Lo sé, lo sé ... suena como la edad oscura para los jóvenes con hemofilia y sus padres. ¿Qué puedo decir? Había vida antes de la profilaxis. A mitad de mi segundo año de prepa, mi rodilla se venció y no había duda: necesitaba una rodilla nueva. La pregunta fue: “¿Qué tan pronto?”

Decidir si someterse a un reemplazo de rodilla no es la única consideración. ¿Cuándo? se convierte en la pregunta clave. En la prepa, esperé hasta el verano para operarme y no perder un año entero de clases. Eso significaba ir a la escuela y lidiar con mucho dolor durante tres meses adicionales mientras me movía con una rodilla gravemente dañada, lo que significaba más daño en general. También teníamos que considerar nuestras circunstancias financieras y si los gastos por cuenta propia se podrían pagar en ese momento. Los problemas financieros pueden tener consecuencias persistentes.

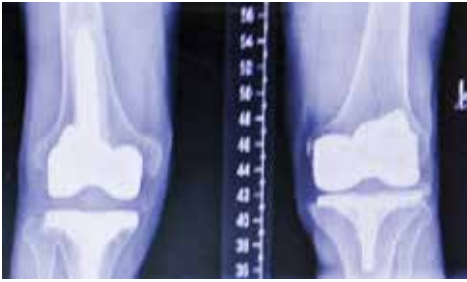
Con demasiada frecuencia escucho de otros pacientes con trastornos sanguíneos que posponen las cirugías de

reemplazo de coyunturas porque temen que los resultados sean peores de lo que enfrentan actualmente. Cuando se trata de rodillas, es fácil para mí decir: “¡Hazlo, hazlo, hazlo!” pero no todas las coyunturas se crean (o recrean) por igual. Esta tiene que ser una decisión médica y personal bien pensada, tomada con cuidado dadas todas las circunstancias prevalecientes de una persona.

Un codo puede tener otros riesgos y opciones, y los tobillos son aún más importantes porque soportan la mayor parte del peso de una persona y la tecnología médica no es tan avanzada como lo es con las rodillas o las caderas. La decisión de someterte a una cirugía de reemplazo articular es una preocupación familiar. Afectará a todos los que te rodean. Por supuesto, tu médico jugará un papel muy importante en tu decisión, pero no te apresures a poner límites sobre a quién incluir en tus equipos de atención antes y después de la cirugía.

Mi primer reemplazo de rodilla fue en 1991 y me reemplazaron la otra rodilla en el 2014. Sin embargo, ese no fue el final de mi saga de rodilla. La primera rodilla que reemplacé me duró 25 buenos y largos años, superando con creces la expectativa de 8 a 10 años que ofrecían en aquel tiempo. Entonces, una vez más me encontré preguntando: “¿Rodilla nueva o no rodilla nueva?” Soy esposo, padre, abuelo y todavía soy un hijo de mis padres, quienes iban a ser una gran parte de mi equipo de atención. Después de vivir años con límites y dolor, todavía tenía algunas dudas.

Cuando tenía 20 años, trabajé en la construcción (no recomendado para la mayoría de las personas con trastornos sanguíneos) y me enorgullecía construir y crear. Encontré satisfacción en sudar y trabajar “como un hombre” (para cumplir con el machismo en mí mismo). Con el tiempo, las cosas han cambiado y aunque gran parte de mi trabajo se realiza en una computadora en estos días,



todavía disfruto mucho haciendo mis propios proyectos y reparaciones en el hogar.

A medida que pasaba el tiempo,

mis crecientes limitaciones me hicieron pedir a otros que hicieran el trabajo por mí y fue un golpe definitivo para mi ego. Sé que está pasado de moda, pero como esposo, todavía disfruto ser el proveedor, protector y el Sr. Reparador para mi esposa. Como padre, extraño no poder seguir el ritmo de mis hijos. Como empleado con un trabajo que mantener, no quería ser menos valioso durante mi recuperación. “¿Rodilla nueva o no rodilla nueva?” La pregunta resonó en mi cabeza.

Mi mayor defensora de la rodilla nueva fue mi esposa. No le gustaba verme sufriendo y frustrado todo el tiempo. Ella estuvo conmigo durante mi último reemplazo de rodilla cuando todavía estábamos en nuestra etapa de recién casados. Sabía qué esperar. Mis hijos también fueron alentadores, prometiendo ayudar. Con los adolescentes que normalmente no dicen dos palabras seguidas, eso fue algo grandioso. Luego estaban mis padres. La última vez, condujeron 300 millas para estar a mi lado. Mantuvieron la casa y los niños e hicieron el viaje de ida y vuelta de su casa a la nuestra varias veces durante mi recuperación. Con todo esto en mi mente, tomé la decisión: ¡era hora de una rodilla nueva!

Hay muchos detalles que poner en orden antes de someterse a un procedimiento tan importante. Algunas de las tareas tienen que ver con la cobertura del seguro médico, proporcionando prueba de la necesidad, los horarios, la disponibilidad del médico, la disponibilidad y preparación de mi equipo de atención. Algo que muchos olvidan considerar de antemano es su fisioterapeuta. Reúnete con un terapeuta antes del procedimiento. Es importante establecer una buena conexión y comprensión con la persona que te hará moverte nuevamente y te ayudará a lograr el resultado deseado. Es importante estar en la misma página cuando se trata de establecer expectativas. Es muy alentador cuando tu terapeuta ve tu progreso como su propio objetivo y es excelente para animarte.

Ten en cuenta que incluso después de que finalicen las sesiones de fisioterapia, tu compromiso personal con tu mejoría continuará. Mi rodilla no se venció de un día a otro y tomará tiempo para regresar al nivel donde yo estaré satisfecho.

Probablemente el detalle más importante, y uno que nunca debe dejarse fuera de los preparativos, es ponerse en el estado de ánimo apropiado. Tu serás el paciente (repítete esto a ti mismo). Seguirás siendo la pareja, el padre, el abuelo y el hijo, pero durante este breve período de tu vida, tendrás que ser paciente y permitir que otros te ayuden. Déjalos.

Métetelo en la cabeza, tu equipo de atención querrá cuidar de ti. Métetelo en la cabeza, probablemente necesitarás algo para controlar el dolor, pero comprende que esto es de corto plazo. No tomes lo que no necesitas. Métetelo en la cabeza, esto será incómodo, incluso doloroso por un tiempo, pero valdrá la pena para librarse del dolor constante.

Una vez que tú y tu médico hayan decidido que un reemplazo de coyuntura es el camino a seguir, mi recomendación es establecer una meta y concentrarse en ella. Para una de mis cirugías, el objetivo era ser lo suficientemente fuerte para volver a conducir mi motocicleta. Para esta última cirugía, me concentré en poder caminar y jugar a la pelota con mis hijos nuevamente. Sea cual sea tu objetivo, hazlo tan grande como estés dispuesto a trabajar. Cuanto más grande sea la meta, más tardará. Uno de mis objetivos era construir un cobertizo. No una de esas cosas de plástico que se juntan, sino una para la que tendría que verter cemento. Un viaje a la tienda en busca de madera y materiales, sacudiendo el polvo de mi vieja caja de herramientas oxidada, mi nueva rodilla y yo estábamos listos.

No hay nada como sentarse en las vigas de un techo que acabas de clavar tú mismo. Yo mismo hice y levanté las cuatro paredes, no por presumir, pero perfectamente cuadradas; luego mi hijo me ayudó a colocar las vigas y el techo de metal. Terminé la moldura, instalé una puerta corrediza y el trabajo estaba hecho (lo estoy haciendo parecer más fácil de lo que era).

Mientras estaba sentado en el techo esperando a que mi hijo recargara mi pistola de clavos, me di cuenta: “Por esto me operaron”. Sé que todos los que se someten a un reemplazo de coyuntura no se convertirán en Bob Vila (yo tenía ese conjunto de habilidades antes de la cirugía), pero muchos de nosotros tenemos cosas en la vida que hemos renunciado a cambio de menos hemorragias, menos dolor y porque simplemente ya no podíamos realizar determinadas actividades de forma segura.

Piensa en lo que es para ti y luego hazte la pregunta: “Rodilla nueva o no rodilla nueva (codo, cadera, tobillo)”. Últimamente, he estado yendo a la cancha de básquetbol con mis hijos para hacer algo de cardio muy necesario y simplemente divertirme tirando al aro. Se siente tan bien. ¡Gracias, rodilla nueva!



TIEMPO DE CALIDAD CON SUS HIJOS

POR SARAH HENDERSON

Hemos aprendido mucho en los últimos años acerca de cómo valorar a las personas y aprovechar al máximo cada momento que tenemos con aquellos a quienes apreciamos. Las cuarentenas, los encierros, el aprendizaje virtual y el trabajo desde casa nos han dado el tiempo para estar en casa con nuestros seres queridos. Sin embargo, cuando sentimos que nuestro tiempo juntos parece interminable, podemos comenzar a no valorarlo. ¿Está tomando la oportunidad de pasar tiempo de verdadera calidad con sus hijos? Aunque en este momento es probable que tenga una gran cantidad de tiempo con ellos... ¿es de calidad?

Aquí hay algunas maneras fáciles de asegurarse de que el tiempo que pasan juntos sea de calidad:

- Tenga un día específico reservado a cada niño que ellos esperen con interés; algunas personas eligen un día específico de la semana, como todos los martes, o una fecha fija, como la fecha de nacimiento del niño. Por ejemplo, un niño que nació el día 12 tendría su tiempo especial uno a uno el día 12 de cada mes. Para familias más ocupadas o grandes, puede significar solo un día especial por mes, pero lo más importante es mantenerlo y hacer que importe.
- ¡ programe su tiempo como lo haría con cualquier otra reunión y cúmplalo!
- Hágale saber a su hijo que está deseando pasar tiempo con él.
- Apague los monitores y las pantallas: viva el momento solo con su hijo.
- No conteste el teléfono. Hágales saber que son su prioridad.
- Haga que su tiempo programado se trate de su tiempo solo con ese niño, sin otros hermanos, primos o amigos. Para los hermanos mayores, podría significar estar con ellos después de que los niños más pequeños se vayan a la cama o duerman la siesta. Tal vez signifique juntar equipos de padres contra hijos. Lo importante es averiguar qué funciona mejor para usted y su familia.



- Haga preguntas sobre su día, sus intereses y sus sueños. No use esto como un momento de enseñanza o tiempo para dar una conferencia; úselo como un momento para escuchar, conocerlos y dejar que se abran a usted. Evite los temas que causen fricciones o conflictos entre ustedes.
- Sea flexible, sea creativo.

Gran parte de nuestro mundo actual gira en torno a las pantallas de computadora, teléfono o televisión. No permita que estas pantallas le quiten el valor a su tiempo juntos. También es importante no caer en un ciclo de tratar de superarse o exagerar con las actividades y el tiempo que pasan juntos. Su tiempo juntos debe ser algo valorado únicamente por el tiempo que pasan, no por el dinero que gastan.

Las opciones son ilimitadas, pero aquí hay algunas ideas para inspirarle para el entretenimiento sin pantalla:

- Salgan a caminar, andar en bicicleta o patinar
- Vayan por un helado o hagan helados en casa
- Lancen una pelota de fútbol o Frisbee en el patio trasero
- Vayan a pescar
- Vayan a nadar

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

- Hagan un rompecabezas
- Tengan un picnic
- Horneen un postre juntos
- Jueguen a las escondidas con linterna
- Pueden compartir un juego de mesa
- Miren fotos antiguas juntos
- Construyan una fortaleza de nieve y luego pasen el rato juntos
- Jueguen baloncesto
- Hagan s'mores alrededor de una hoguera
- Enséñele a su hijo un juego que disfrutaba cuando tenía su edad
- Aprendan un nuevo arte juntos: origami, pintura, cerámica
- Tengan un día de spa
- Visiten un refugio de animales
- Prueben una nueva receta y luego disfruten comiéndola juntos
- Observen las estrellas mientras disfrutan de un termo de chocolate caliente

Un artículo en el Washington Post señala: "Cuanto más tiempo pasa un adolescente interactuando con su madre, menos casos de comportamiento delictivo. Y cuanto más tiempo pasan los adolescentes con sus padres juntos en tiempo familiar, como durante las comidas, es menos probable que abusen de las drogas y el alcohol y se involucren en otros comportamientos riesgosos o ilegales. También logran calificaciones más altas en matemáticas". ¿Por qué no aprovechar esta oportunidad para pasar tiempo con su hijo? Nunca recuperará este tiempo y nunca se arrepentirá del tiempo invertido en una relación con su hijo.

https://www.washingtonpost.com/local/making-time-for-kids-study-says-quality-trumps-quantity/2015/03/28/10813192-d378-11e4-8fce-3941fc548f1c_story.html

¡Hora de Divertirse!

Los rompecabezas están en la página 27

memoria
trastorno
dolor
hinchado
moretón
elevación

sangrado
hemofilia
coyuntura
infusión

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

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.



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!



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.



BIOMATRIX!

¡Nuestro libro de cocina reúne recetas de nuestra familia a la suya!

Nuestro equipo de coordinadores regionales de salud ha proporcionado sus mejores recetas, desde aperitivos hasta platos principales y postres.

Para solicitar su libro de cocina gratuito, comuníquese con su coordinador regional de salud local o solicítelo en línea.

<https://mailchi.mp/biomatrixsprx/cookbook>

"La mesa es un lugar de encuentro, un lugar de reunión, la fuente de sustento y nutrición, festividad, seguridad y satisfacción. Una persona que cocina es una persona que da. Aún la comida más sencilla es un regalo". – Laurie Colwin





¡Hora de Divertirse!

¡Hola Niños! Usando las palabras en el cuadro de palabras, ve si puedes completar los espacios en blanco en la historia. ¡Buena suerte! Las respuestas están en la página 25.

CUADRO DE PALABRAS

dolor	memoria
elevación	trastorno
infusión	hemofilia
moretón	coyuntura
sangrado	hinchado

Mientras Mike caminaba hacia el campo de béisbol para encontrarse con algunos amigos, vio a su amigo, Sean, sentado frente a su casa. "¡Oye, Sean! ¿Vienes a jugar con nosotros?"

Sean frunció el ceño cuando dijo: "No ... no puedo. Tengo un _____ en el tobillo y no puedo jugar hoy".

"¿Qué quieres decir cuando dices que tienes un sangrado en el tobillo? ¿Eso tiene algo que ver con tu _____?" Mike preguntó mientras se sentaba con Sean.

Sean respondió: "Sí, es cierto. Ayer, cuando me resbale en la base, me lastimé el tobillo y eso hizo que comenzara a sangrar dentro de la _____".

"Oh", dijo Mike, "Entonces, por eso te fuiste temprano. Parecía que estabas cojeando."

"Necesitaba llegar a casa de inmediato para poder darme mi _____ de factor de coagulación", explicó Sean, "El factor de coagulación es un medicamento que ayuda a controlar el sangrado en las coyunturas".

"Ay. No suena muy divertido, Sean. ¿Qué tanto te

duele el tobillo en este momento? ¿Tienes mucho _____? preguntó Mike.

"¡Tuve mucho dolor toda la noche!" Sean exclamó: "Mi tobillo estaba muy _____ y tenía un enorme _____ azul y morado. Ya no me duele, pero necesito descansar por un tiempo y dejar que se mejore".

"Recuerdo que nos dijiste que cuando te lastimas, usas R.H.C.E. - Reposo, Hielo, Compresión y _____ - ¿Lo entendí bien?" Preguntó Mike.

Sean se sorprendió, "¡Vaya, Mike! ¿Tienes una gran _____!"

Mike se ríe y dijo: "Trato de prestar atención. Quiero ser médico algún día. ¿Quizás me dejarías hacerte más preguntas sobre tu _____ sanguíneo?"

"¡Cuando quieras!" Sean estuvo felizmente de acuerdo.

"¿Qué tal si ahora mismo?" Mike dijo mientras se levantaba: "Quédate aquí. ¡Iré a pedirle a tu mamá una baraja y algunas de esas ricas galletas que hace!"

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

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.



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

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 

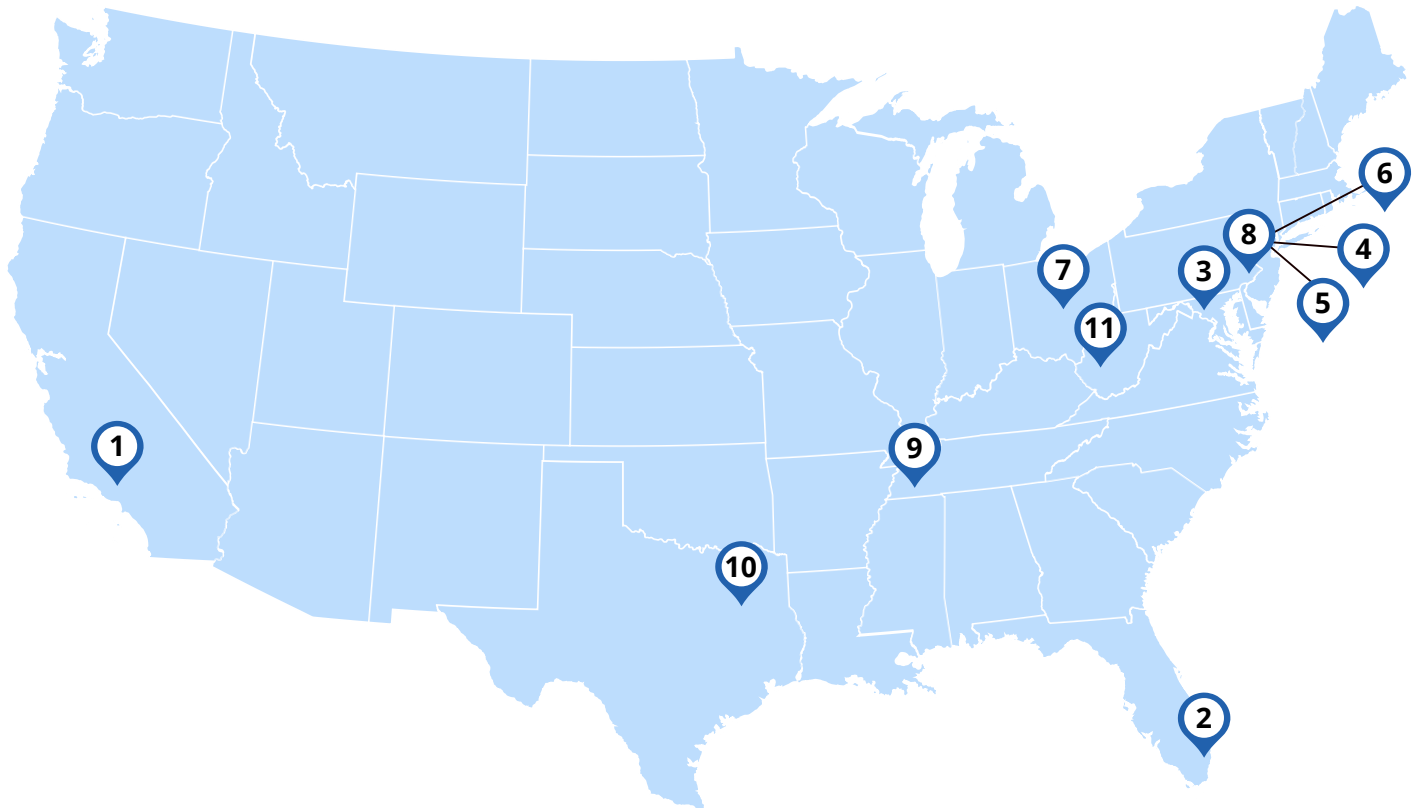
fb.com/BioMatrixBleedingDisorders 

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. Tyler, Texas
11. Charleston, West Virginia

