

2014

**Ejemplar número 3
en español**

Una publicación
**Dedicada a Hacer la
Diferencia**

a través de la educación,
el empoderamiento y la
mejoría en la vida de las
familias que viven con
Hemofilia, vWD y otros
trastornos sanguíneos.

Matrix Health News

Una publicación de

Matrix Health Group

Dedicados a Hacer la Diferencia

en las Vidas de las Personas con Hemofilia, vWD y otros Trastornos Sanguíneos.

**Aspectos
destacados de
esta edición**

**El ABC de las
Vacunas**

**Mi Primera Vez
en el
Campamento**

**Haciéndole
Frente a la
Depresión**

**Ejercicios
Acuáticos**

**De Regreso a
Clases**

¡EN ESPAÑOL!



Matrix Health Group

3300 Corporate Ave., Suite 104
Weston, Florida 33331
Toll Free: 877-337-3002
Phone: 954-385-7322
Fax: 954-385-7324
www.matrixhealthgroup.com

Nuestra Misión

La **MISIÓN** de Matrix Health Group es proporcionar servicios individualizados y enfocados a personas con trastornos sanguíneos en todo el país. Nuestra **VISIÓN** es mejorar la vida de los que tenemos el privilegio de servir a través de proporcionar la mejor farmacia y asistencia posibles. Para lograr lo anterior, el Equipo de Asistencia Médica de Matrix da seguimiento a las necesidades de la receta de cada persona y su progreso, comunica al paciente con su médico y otros proveedores de asistencia médica, y coordina servicios con su seguro médico para asegurar el pago de beneficios, monitorea los límites a su seguro médico, y se mantiene informado sobre los programas estatales y nacionales que podrían proporcionar beneficios adicionales

Matrix Health News

2014 ¡EN ESPAÑOL!

Jefa de Redacción: Maria Santucci Vetter
Traducción: Eva Kraemer
Traducción: Raúl García

El propósito de **Matrix Health 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, calendario de eventos, 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 las puntos de vista y las opiniones de los socios, los empleados y otros socios de **Matrix Health News** o lo que se refiera a Matrix Health Group

Los temas relacionados a la salud publicados en **Matrix Health 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.

Oficinas Empresariales

Robert Carter
Dir. de Enfermería
314-537-6475
robert.carter@matrixhealthgroup.com

Lenore Cartier
Dir. de Servicios de Cobranza y Reembolso
954-385-7322
lenore.cartier@matrixhealthgroup.com

Rosalie Cosio
Dir. de Recursos Humanos
954-385-7322
rosalie.cosio@matrixhealthgroup.com

Bruce Greenberg
Dir. de Operaciones
954-445-4140
bruce.greenberg@matrixhealthgroup.com

Justin Lindhorst
Especialista de Relaciones Públicas
513-253-8535
justin.lindhorst@matrixhealthgroup.com

David McCormick, Pharm.D
Dir. de los Servicios de Farmacia
954-294-6935
david.mccormick@matrixhealthgroup.com

Leo Poynton
Dir. de Desarrollo de Negocios
630-886-5460
leo.poynton@matrixhealthgroup.com

Kevin Simas, RPh CPh
Dir. del Programa Clínico
954-232-0215
kevin.simas@matrixhealthgroup.com

Paul Touchton
Dir. de Ventas y Marketing
615-812-9275
paul.touchton@matrixhealthgroup.com

Adis Velasques
Especialista de Reembolso
954-385-7322
adis.velasques@matrixhealthgroup.com

Maria Santucci Vetter
Dir. de Comunicaciones
217-840-1033
maria.vetter@matrixhealthgroup.com

Joseph Ziegler
Jefe de Finanzas
954-385-7322
joseph.ziegler@matrixhealthgroup.com

Gerentes Regionales

David Burgeson
239-784-4565
dave.burgeson@matrixhealthgroup.com
Naples, FL

Eric Lambing
513-607-2033
eric.lambing@matrixhealthgroup.com
Cincinnati, OH

Lisa Miller
630-698-8775
lisa.miller@matrixhealthgroup.com
Roselle, IL

Desarrollo de Negocio

Matthew Compton
805-210-1088
matthew.compton@matrixhealthgroup.com
Simi Valley, CA

Los nombres escritos con tinta roja hablan español.

Ray Dattoli
Dir. Advocacy
214-298-7642
raymond.dattoli@medexbiocare.com
Rockwall, TX

Juan Bruno de la Fuente
305-300-1511
juanbruno.delafuente@matrixhealthgroup.com
Coral Gables, FL

Richard Lewis
Ejecutivo Regional
520-668-6015
richard.lewis@medexbiocare.com
Tucson, AZ

David Patterson
Ejecutivo Nacional
941-769-1209
david.patterson@medexbiocare.com
Port Charlotte, FL

Coordinadores Regionales de Cuidado de Salud

Chad Brown
407-340-3684
chad.brown@matrixhealthgroup.com
Winter Park, FL

Eva Kraemer, LSW
608-852-3777
eva.kraemer@matrixhealthgroup.com
Chicago, IL

Justin Lindhorst
513-253-8535
justin.lindhorst@matrixhealthgroup.com
Ft. Lauderdale, FL

Shannon Cassada
423-241-9356
shannon.cassada@medexbiocare.com
Charleston, TN

Donna Garner
901-827-0574
donna.garner@medexbiocare.com
Memphis, TN

Susan Moore
330-472-2289
susan.moore@matrixhealthgroup.com
Akron, OH

Kelly Champagne
850-658-2952
kelly.champagne@matrixhealthgroup.com
Petal, MS

Peggy Gay
864-275-0246
peggy.gay@matrixhealthgroup.com
Dade City, FL

Rania Salem, RN
513-470-5500
rania.salem@matrixhealthgroup.com
Fairfield, OH

Cyndy Coors
251-243-1623
cyndy.coors@matrixhealthgroup.com
Hixson, TN

Hector Heer
954-940-1248
hector.heer@matrixhealthgroup.com
Weston, FL

Terry Stone
703-795-6269
terry.stone@medexbiocare.com
Manassas, VA

Tammy Davenport
936-524-4907
tammy.davenport@matrixhealthgroup.com
Kingwood, TX

Dan Holibaugh
330-904-6294
dan.holibaugh@matrixhealthgroup.com
Alliance, OH

David Tignor
615-945-1466
david.tignor@matrixhealthgroup.com
Bethpage, TN

Liselle Easto
208-741-2489
liselle.easto@matrixhealthgroup.com
Payette, ID

Stephen Lawrence
615-330-3445
stephen.lawrence@matrixhealthgroup.com
Franklin, TN

Bobby Wiseman
415-726-6187
robert.wiseman@matrixhealthgroup.com
Hercules, CA

Especialistas de Cuidado de Salud

Cesar Couri
786-366-3905
cesar.couri@matrixhealthgroup.com
Miami, FL

Sarah Henderson
402-336-8027
sarah.henderson@matrixhealthgroup.net
Lynch, NE

Phil Phillips
786-357-9399
willie.phillips@matrixhealthgroup.com
Miami, FL

CONTENIDO

Mensaje de la Jefa de Redacción . . . Página cuatro



¡Listo para Servir! . . . Página cinco

El ABC de las Vacunas . . . Página ocho

Mi Primera Vez en el Campamento Warren Jyrch . . . Página trece

Haciéndole Frente a la Depresión . . . Página catorce



Ejercicios Acuáticos
¡Todo a Favor,
Nada en Contra!

. . . Página diecisiete



¡De Regreso a Clases! . . . Página veinte



¡Tiempo de DIVERSIÓN! . . . Página veinte dos

Aviso: Los artículos dentro de esta publicación son derechos protegidos del autor. Matrix Health News dará permiso a su organización de reimprimirlos. Favor de ponerse en contacto con el redactor.

Mensaje de la Jefa de Redacción

¡Bienvenidos a la tercera edición del boletín en español de Matrix Health Group! Otra vez, hemos juntado algunos de los mejores artículos para compartir con 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, déjenos saber y póngase en contacto con un miembro de nuestro equipo que habla español.

En Matrix Health Group, nuestro compromiso con la comunidad se extiende más allá de cualquier barrera del idioma. Hay que conocer más sobre nuestro equipo que habla español. Nuestros Coordinadores del Cuidado de Salud y Especialistas del Cuidado de Salud están aquí para ayudarles a hacer la vida con un trastorno sanguíneo más fácil. ¡Gracias por su interés en nuestra publicación y disfrute de esta edición especial de Matrix Health Group! 🌐

Maria Santucci Vetter
Jefa de Redacción
Matrix Health News

Aviso para Pacientes con el Seguro Médico de Tri-Care

Matrix Health Group es una farmacia de especialidad dedicado a cuidar a los que tienen un trastorno sanguíneo. Estamos dedicados, determinados y comprometidos a personalizar su experiencia de servicio de farmacia 24 horas al día y tenemos una línea compresiva de factor de coagulación y fuentes ancilarios. Le ofrecemos un equipo único de Coordinadores Regionales de Cuidado de Salud compasivos con una farmacia de alta calidad y servicios de reembolso. ¡En Matrix Health Group nuestra meta es simplificar su vida!

Nosotros ofrecemos:

- Un contacto del equipo del Coordinación del Cuidado que tiene mucha experiencia le estará asignado para todos sus necesidades de farmacia, reembolso y servicios para apoyarle
- Farmacia especializada e informada con una línea completa de productos del factor y suministros complementarios
- Ubicado en Weston, Florida-puede encontrar los servicios en todo los estados de los Estados Unidos
- Puede recibir sus productos 24 horas después de que hace su pedido o menos en caso de emergencia
- El médico le puede atender personalmente con su plan de tratamiento
- Ayuda de un equipo especializado para manejar los seguros médicos privados y del gobierno
- Boletín informativo de **Matrix Health News**



Para más información, llame por favor al
877-337-3002

¡Esperemos escuchar pronto de usted!

**Atiende en español-pregunte por
Adis Velasquez**

¡Aprobado!

¡Listo para Servir!

Matrix Health Group sirve a la comunidad de trastornos sanguíneos con un grupo único de Coordinadores Regionales de Cuidado de Salud, dedicados a proporcionar servicios personalizados para nuestros clientes por todo el país. Como parte de nuestro compromiso al cuidado personalizado, presentamos a los Coordinadores de Cuidado de Salud, Especialistas de Cuidado de Salud y los empleados que trabajan en la oficina corporativa. 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.

¡Le invitamos a conocer nuestro equipo que hablan español!



Eva Kraemer, LSW Coordinadora de Cuidado 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”. A su regreso a Estados Unidos, Eva terminó con una maestría de trabajo social en la Universidad de Carolina del Sur,

lo que fue gratificado con el logro de una certificación como trabajadora social. Matrix Health Group se siente orgulloso de tener a Eva como parte del equipo de Coordinadora Regional de Cuidado de Salud en donde ella demuestra su compasión y entusiasmo para ayudar a los de más.

Eva vive en Chicago. Ella dice que, “Estoy emocionada de continuar mi viaje con Matrix Health Group 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”. Para ponerse en contacto con Eva llame por favor al 608-852-3777 o escriba a su correo electrónico eva.kraemer@matrixhealthgroup.com



Hector Heer Coordinador de Cuidado de Salud; Weston, Florida

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 siendo parte de Matrix Health Group. Dentro de su posición, 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 Johanna, hijo e hija. Además de pasar tiempo con su familia, Héctor disfruta jugando al fútbol, pasar tiempo en la playa y jugar al golf. Para ponerse en contacto con Hector llame por favor al 954-940-1248 o escriba a su correo electrónico hector.heer@matrixhealthgroup.com.

Empleados de Matrix Health Group



Adis Velasquez Especialista de Reembolso; Weston, Florida

Adis ha trabajado en la industria de salud y farmacia durante los últimos nueve años, y en el servicio a la comunidad de trastornos sanguíneos durante los últimos seis de esos nueve años. Con un amplio conocimiento y experiencia como técnica de farmacia, líder del equipo de admisión y facturación y coordinadora de reembolso, Adis se unió a Matrix Health Group en el 2008. “Trabajando para Matrix Health Group me ha permitido utilizar las habilidades que he obtenido y concentrarme en ayudar a aquellos en la comunidad con trastornos sanguíneos. La familia de Matrix Health Group es una gran organización que realmente trata de hacer la diferencia en la comunidad, en la cual yo tengo el placer de participar”.

Con su carácter alegre, Adis continuamente demuestra su dedicación al ofrecer el mejor servicio posible apoyando a los pacientes ya en existencia. En su posición en la oficina corporativa, ella realiza su trabajo con excelencia e integridad.

A la edad de los 11 años, la familia de Adis se trasladó de El Salvador a la Florida. Ella ahora vive en Fort Lauderdale con su esposo y tres hijos pequeños. Aparte de pasar el mayor tiempo posible con su familia, Adis esta estudiando para una recibir una maestría en Administración de Empresas en administración sanitaria.

Para ponerse en contacto con Adis llame por favor al 954-385-7322 o escriba a su correo electrónico adis.velasquez@matrixhealthgroup.com.



Cesar Couri Especialista de Cuidado de Salud; Miami, Florida

Como adulto con hemofilia, César esta muy activo en la comunidad a través de ser voluntario con la fundación de hemofilia en donde vive. Comparte César que “Lo que a mi me gusta más es asistir los evento y tener la oportunidad de compartir historias o preocupaciones con los miembros de la comunidad. Por el hecho de ser bilingüe, me ayuda cerrar la brecha entre culturas cuando estoy representando a Matrix Health Group.

Para César, la parte más gratificante de ser un Especialista de Cuidado de Salud con Matrix Health Group es ayudar a los pacientes minimizar las dificultades de la vida con un trastorno sanguíneo. Se siente inspirado cuando puede hacer la diferencia en la vida de un niño, dándolos ánimo para divertirse, tomar buenas decisiones y crear lindos recuerdos.

Cuando tenía dos años, César y su familia salieron de Venezuela y se fueron al sur de la Florida. Hoy, César se siente muy orgulloso de su familia, Verónica y sus dos hijos, Julián y Carlos. Durante su tiempo libre, a César le gusta pescar en el mar. De hecho, cada año César, junto con Matrix Health Group, presentan un evento de pescar de lo cual incluye una visita a la Asociación de Pescadores de Deporte en Dania Beach en la Florida. Este evento le da a César la oportunidad de hacer dos cosas al mismo tiempo-pescar y pasar tiempo con las familias y amigos de la comunidad con trastornos sanguíneos.

Para ponerse en contacto con Cesar llame por favor al 786-319-1561 o escriba a su correo electrónico cesar.couri@matrixhealthgroup.com.

¡Dedicada a Hacer la Diferencia!



Juan de la Fuente
Coordinador de Cuidado
de Salud; Coral Gables,
Florida

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. Como Coordinador Regional de Cuidado de Salud con Matrix Health Group desde 2007, Juan sigue su alcanza 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 por 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 y vive con su esposa Maylen en Coral Gables.

Para ponerse en contacto con Juan llame por favor al 305-300-1511 o escriba a su correo electrónico juanbruno.delafuente@matrixhealthgroup.com.

Matrix Health Group

Un Momento en La Vida Espectacular El Calendario de 2014

¡Ya Está Disponible!



¡Nuestro calendario muestra una colección de fotos que representan los momentos espectaculares en las vidas de personas con trastornos sanguíneos!

Ponerse en contacto con Eva para recibir su calendario completamente gratis.

Para ponerse en contacto con
Eva Kraemer, llame por favor al
608-852-3777

o escriba a su correo electrónico
eva.kraemer@matrixhealthgroup.com

Estarán disponibles hasta que se agoten.

El ABC de las

Su hijo ha sido diagnosticado con un trastorno sanguíneo. Además de enfrentar los retos diarios de vivir con un trastorno sanguíneo, surgirán otros temas relacionados con las preocupaciones de salud de una infancia típica. Entre ellos, uno de los más importantes son las vacunas.

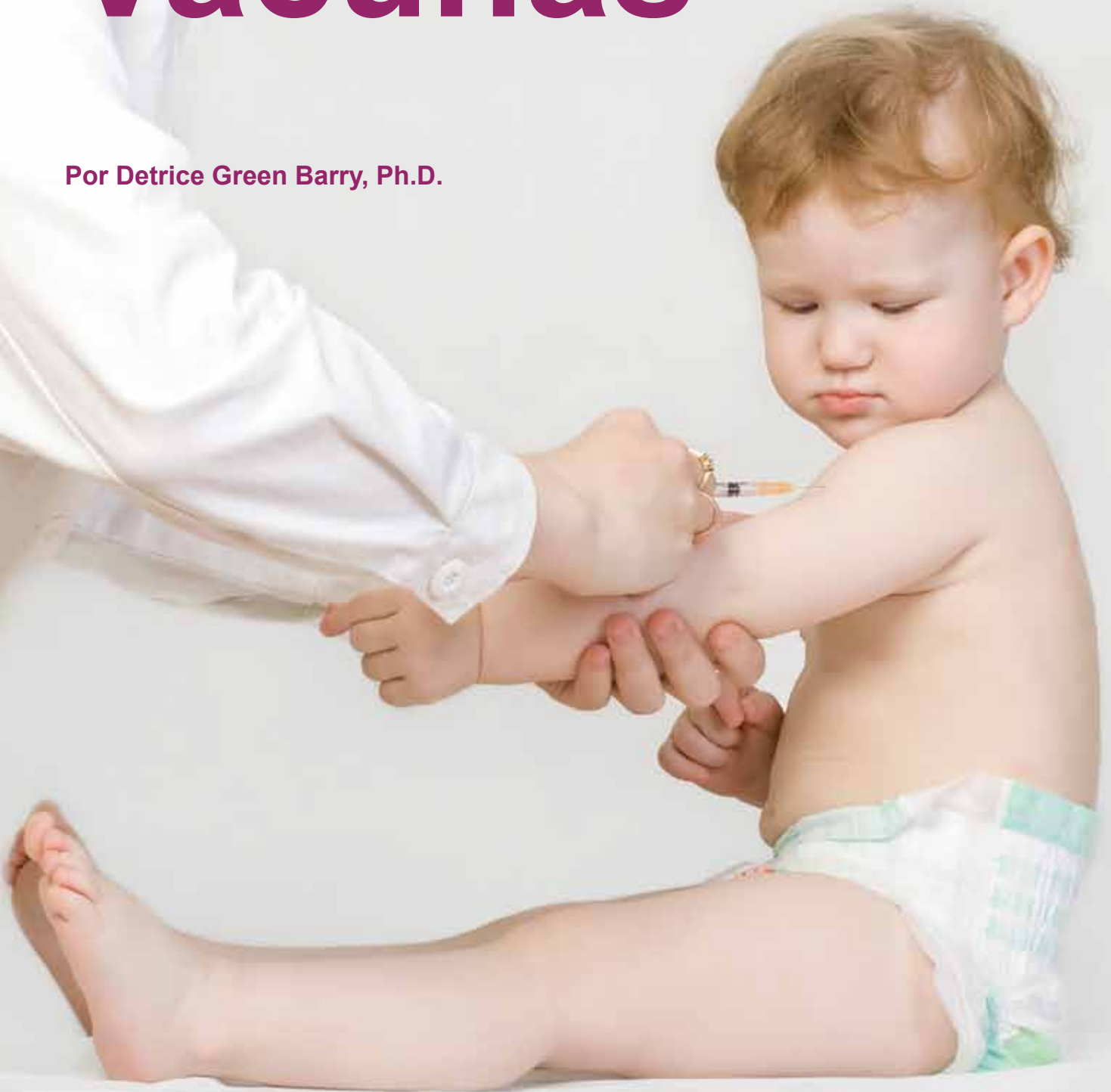
La vacunación para prevenir enfermedades es uno de los logros más grandes de la salud pública del siglo XX. Hubo un tiempo cuando las enfermedades infecciosas fueron la principal causa mundial de muerte, pero con el desarrollo de vacunas, muchas enfermedades infecciosas han sido radicalmente reducidas o eliminadas en Estados Unidos.

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) recomiendan las vacunas tempranas en la infancia para prevenir enfermedades tanto en las personas que reciben la vacuna como para proteger a otros que se relacionan con personas que no han sido vacunadas. Si su hijo tiene un trastorno sanguíneo, es posible que haya otras preocupaciones en la preparación de su cita con el consultorio del médico.

1. Solicite información sobre qué vacunas recibirá el niño. Los profesionales de la salud deben por ley a proporcionar esta información. También pida un calendario de vacunación para entender qué vacunas se aplicarán y en qué intervalos.
2. Pregunte cómo se administra la vacuna. Algunas vacunas se administran como gotas orales, como una inyección bajo la piel (subcutánea), como una inyección en el músculo (intramuscular), o nasal en algunos casos. Para su hijo con un trastorno sanguíneo, pregunte al médico o enfermera si hay una alternativa a una inyección intramuscular. Póngase en contacto con su centro de tratamiento de hemofilia para preguntar si su niño debe recibir primero el factor de coagulación antes de cualquiera de las vacunas programadas. Pregunte qué otros pasos se deben seguir antes y después de la inyección.
3. Llame a su seguro médico para verificar si las vacunas de su hijo están cubiertas por el seguro médico. Su compañía de seguro médico podrá darle los detalles con respecto a su plan. En ocasiones las vacunas sólo están cubiertas en un entorno específico, por ejemplo, en la oficina del pediatra, pero no en el centro de tratamiento de hemofilia. Para aquellos que no tienen beneficios de seguro de cuidado infantil*, las vacunas podrían todavía ser consideradas un gasto permitido si primero se aplica el factor. Los niños que no están cubiertos por el seguro pueden ser elegibles para recibir vacunas en su departamento de salud local.
4. Notifique a su médico o a la enfermera que su hijo tiene un trastorno sanguíneo antes de que pongan cualquier inyección. Notifíqueles de otro tipo de información médica, como alergias u otros problemas de salud.
5. Ofrezca el permiso escrito para vacunar a su hijo. Se requiere que el padre o representante legal del niño firme un consentimiento para la administración de la vacuna.
6. Apunte el nombre de la vacuna, la fecha en que fue aplicada y si su hijo tuvo alguna reacción.
7. Pregúntele al médico o enfermera qué reacciones adversas podrían observarse con cada vacuna. Busque la asistencia médica inmediatamente si una reacción adversa ocurre o si cree que se ha producido un sangrado en el sitio de la inyección.
8. Consúltele a su médico si su hijo está enfermo con síntomas de resfriado, diarrea, fiebre o tos. Es posible que tenga que cambiar la hora de la cita.

Vacunas

Por Detrice Green Barry, Ph.D.



9. Avísele a su médico si elige no vacunar a su hijo por creencias culturales, religiosas o personales. Los requisitos varían por cada estado y puede ser necesario firmar un formulario exento de vacunación por el estado específico.

¿Son Seguras las Vacunas?

Para la mayoría de los niños, las vacunas son seguras y tienen pocos efectos secundarios; sin embargo, los investigadores todavía buscan repuestas a los reclamos adversos a las vacunas. Las vacunas han salvado miles de vidas por proteger a las personas de adquirir enfermedades debilitantes o potencialmente mortales, la poliomielitis y la difteria. Los padres que optan por no vacunarlos están poniendo a sus hijos en peligro. Además de proteger al niño, las vacunas también pueden protegerlos de quienes rodean al niño y no han sido vacunados o tienen un sistema inmune débil. Según el Dr. Valerie Lloyd Edwards, del Departamento de Pediatría del Departamento de Salud de Cincinnati, los padres deben revisar la investigación y preguntarse: “¿Debo protegerme contra una enfermedad conocida, o protegerme contra un efecto secundario especulativo?”

Aunque las vacunas rutinarias de la infancia son recomendables, los pacientes pueden elegir si se vacuna a su niño. El Dr. Edwards nos dice que “los padres pueden firmar una declinación de la vacuna por motivos religiosos o personales. Sin embargo, desde un punto de vista de la salud pública, las vacunas son seguras y muy eficaces”. Si se decide no vacunar a su hijo, revise en los departamentos de salud pública local o estatal los documentos apropiados que se deben llenar para informar de su elección. Se requerirá este documento para que su hijo pueda asistir a una guardería, escuela o colegio.

Las Enfermedades Más Comunes que Se Puede Prevenir

Difteria, Tétanos, Tos Ferina (DTsP)

Proporciona protección contra difteria, la bacteria que causa una infección aguda en el sistema respiratorio; el tétanos, una infección del sistema nervioso que generalmente entra en el cuerpo a través de las heridas y provoca rigidez de los músculos (trismo); y la tos ferina, una infección por las vías respiratorias (Coalición de Acción para la Inmunización, 2007).

Hepatitis A (HepA)

Protege contra la enfermedad del hígado causada por el virus de la hepatitis A. El virus provoca pérdida de apetito, vómitos, fiebre, náuseas e ictericia. Se recomienda que todos los individuos con trastornos sanguíneos que son vacunados y seronegativo deban ser vacunados con la vacuna contra la hepatitis A después de dos años de edad. (Seronegativo significa que los anticuerpos para el virus no están presentes en el suero de la sangre del paciente). Se recomienda esta inmunización especialmente para individuos que tienen la infección por hepatitis C. Una prueba de vacunación generalmente no es indicada debido a la alta tasa de respuesta de la vacuna entre adultos y niños; sin embargo, se recomienda para las personas con hemofilia (Fundación Nacional de Hemofilia 2001)

Hepatitis B (HepB)

Protege contra la enfermedad de la hepatitis B, que afecta el hígado y puede causar la enfermedad del hígado para toda la vida. La vacuna de la hepatitis B se recomienda para todos los individuos con trastornos sanguíneos que son seronegativo y no se han vacunado ya (Fundación Nacional de Hemofilia 2001).

Preguntas para su Centro de Tratamiento de Hemofilia

- ¿Cubre el seguro médico las vacunas si son administrado por el Centro de Tratamiento de Hemofilia?
- ¿Su hijo debe dar una dosis de factor profiláctica para prevenir una hemorragia antes o después de la inyección de la vacuna
- ¿Hay otros pasos a seguir para ayudar a reducir las posibilidades de una hemorragia muscular o tejido blando después de una inyección de vacuna?
- ¿Se puede mantener la eficacia de una vacuna intramuscular si se aplica por vía subcutánea?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios de la vacuna deben justificar una llamada al médico?
- ¿Debería su hijo tener una prueba de anticuerpos para comprobar las respuestas de inmunidad después de que la vacunación es administrada?
- ¿Qué medicamentos se deben prescribir si se presentan molestias después de la vacuna?

Enfermedades Prevenibles Con Vacunas (CDC)

- Ántrax
- Cáncer de cuello uterino
- Difteria
- Hepatitis A
- Hepatitis B
- Haemophilus influenzae tipo b (Hib)
- Virus del papiloma humano (HPV)
- Influenza (gripe)
- Encefalitis japonesa (EJ)
- Enfermedad de Lyme
- Sarampión
- Meningitis
- Viruela del simio
- Paperas
- Pertusis (tos ferina)
- Neumonía
- Poliomielitis (Polio)
- Rabia
- Rotavirus
- Rubéola (sarampión alemán)
- Culebrilla (Herpes zóster)
- Viruela
- Tétanos (trismo)
- Tuberculosis
- Fiebre tifoidea
- Varicela (viruela)
- Fiebre amarilla

Antipoliomielítica inactivada (IPV)

Protege contra la poliomielitis, el virus que causa la poliomielitis. La poliomielitis es una infección que toma control del sistema nervioso y puede causar la parálisis o muerte (Centros de Control y Prevención de Enfermedades, 2008a).

Influenza - Gripe (Hib)

Protege contra algunas cepas de enfermedad respiratoria, lo que provoca la inflamación de las vías respiratorias, la fiebre y el dolor muscular y a menudo puede llevar a graves complicaciones, incluso la muerte (Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, 2008b).

Sarampión, Paperas y Rubéola (MMR)

Protege contra el sarampión, una infección del sistema respiratorio. Las paperas son una infección que causa inflamación dolorosa de glándula salival, puede resultar a la esterilidad en los hombres. La rubéola, también se conoce como sarampión alemán, por lo general lleva síntomas leves de erupción; sin embargo, es especialmente grave si se la contratan mujeres embarazadas porque puede causar un aumento de incidencias de abortos espontáneos o problemas de salud graves en el bebé. Antes de embarazarse, las mujeres deben investigar si están protegidas contra el sarampión alemán (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2004).

Meningocócica (MCV)

Protege contra algunos tipos de meningitis, que es la infección del torrente sanguíneo que puede afectar el líquido que rodea la médula espinal y el cerebro. La infección puede causar complicaciones serias tales como la pérdida de una extremidad, daño cerebral y pérdida de la audición (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2008c).

Neumocócica (PCV)

Protege contra enfermedades anti-neumocócicas, causadas por una bacteria común y puede conducir a la neumonía, meningitis, infecciones en la sangre y algunas infecciones del oído. De todas las enfermedades prevenibles por vacunación en los Estados Unidos, la enfermedad neumocócica es una de las causas más comunes que ocasionan la muerte (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2009a).

Rotavirus (RV)

Protege contra un virus común que causa una infección gastrointestinal severa-diarrea y vómito-sobre todo en niños y bebés (Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, 2009b).

Varicela (Viruela)

Protege contra el virus varicela zoster, una infección que causa una erupción de pequeñas ampollas y fiebre, que puede llevar a la pulmonía (Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, 2009c).

Las vacunas no solamente son para los bebés... se recomiendan también para adolescentes, adultos y gente de la tercer edad.

Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) recomiendan vacunas adicionales y vacunas de refuerzo para las edades de siete a dieciocho y dieciocho años de edad en adelante. Las recomendaciones varían con la edad. Por ejemplo, se recomienda que las mujeres reciban la vacuna contra el virus del papiloma humano (VPH) a los once años de edad. "Se recomienda la vacuna para prevenir las verrugas vaginales y ciertos tipos de cáncer cervical para las chicas jóvenes, pero no obligatoria", nos recuerda el Dr. Edwards.



¿Qué se puede esperar de los profesionales de la Medicina?

Cuando se visita el departamento de salud o en el consultorio de un médico, a la enfermera se le exige adoptar varias medidas para garantizar que se tome una decisión informada y que se toma en cuenta la seguridad del niño, tales como:

- Verificar la Tutela
- Obtener el consentimiento informado
- Educación
 - Proporcionar una explicación clara acerca de la vacuna y los efectos secundarios o riesgos
 - Explicar la necesidad de la vacunación
 - Informar de la vacuna y el número necesario de dosis
 - Explicar los riesgos y efectos secundarios asociados con la enfermedad contra la que el niño está siendo vacunado
- Practicar técnicas de administración segura
- Tomar la responsabilidad por sus acciones
- Proporcionar privacidad del cliente
- Seguir las pólizas y procedimientos de la agencia
- Documentación

Los años 11 o 12 también son edades recomendadas para recibir la vacuna meningococal para prevenir la meningitis. Antes, los estudiantes universitarios no vacunados, con planes de vivir en dormitorios se los animaban y a veces se los requerían ponerse la vacuna de meningitis. Tenga presente que si el estudiante universitario visita a un nuevo médico para las vacunaciones, es importante que notifiquen al profesional de la asistencia médica de su historial médico. Infórmelos de todas las condiciones de la salud como un trastorno sanguíneo, diabetes, VIH, enfermedad del hígado crónica, etc. Si hay una posibilidad que la persona que recibe la vacuna pudiera estar embarazada, el doctor se debe notificar antes de la administración de la vacunación.

En general, se recomienda que las vacunas contra la gripe se apliquen anualmente y la vacuna de refuerzo tetánico debe ser proporcionada cada diez años durante toda su vida. Las personas mayores deben hablar con su médico acerca de si están correctamente vacunados. Algunas vacunas pueden no haber sido disponibles cuando eran niños o que se han desvanecido en su efectividad.

Desde el salón de clases hasta el patio de recreo, las vacunas son una parte importante de mantener a su hijo sano. Si hay o no un trastorno sanguíneo en su familia, debe tomar el tiempo para aprender acerca de cada una de las vacunas que su hijo está previsto. Siguiendo la información señalada y trabajar de forma activa con los profesionales de la salud en el cuidado de sus niños, las vacunas ayudarán a que sus seres queridos y otros sentirse seguros de enfermedades prevenibles. 🌐

- * “Cuidado infantil” se refiere al cuidado preventivo rutinario de visitas al médico. Los servicios por lo general incluyen exámenes de la salud sobre el crecimiento, desarrollo, alimentación, la vista y el oído, la aplicación de vacunas, y ofrece a los padres la oportunidad de hablar de otros temas relacionados con la salud de sus hijos.

Fuentes:

MASAC - Medical and Scientific Advisory Council of the National Hemophilia Foundation

For Hepatitis A and B Immunization Of Individuals With Bleeding Disorders #128. <http://www.hemophilia.org/NHFWeb/MainPgs/MainNHF.aspx?menuid=57&contentid=328>

Immunization Action Coalition (2007). Tetanus: Questions and Answers. www.vaccineinformation.org

Centers for Disease Control and Prevention, 2008a. Parent's guide to childhood immunization: About polio and polio vaccination. http://www.cdc.gov/vaccines/vpd-vac/polio/downloads/pg_why_vacc_polio.pdf

Centers for Disease Control and Prevention, 2008b. Parent's guide to childhood immunization: About hib and hib vaccination. <http://www.cdc.gov/vaccines/vpd-vac/hib/default.htm>

Centers for Disease Control and Prevention, 2004. Vaccines and vaccine preventable diseases: MMR vaccine questions and answers. <http://www.cdc.gov/vaccines/vpd-vac/measles/default.htm>

Centers for Disease Control and Prevention, 2008c). Meningococcal disease: frequently asked questions. <http://www.cdc.gov/meningitis/bacterial/faqs.htm>



Mi Primera Vez en el Campamento Warren Jyrch

Por Emiliano, 9 años

Estaba muy nervioso cuando fui al campamento por primera vez. Mi amigo Xander (se pronuncia Zander) y yo fuimos al campamento por primera vez. Nos divertimos mucho. Después de un rato de estar en el campamento, nos acostumbramos a nuestros compañeros de cabina, Big y Little Sioux. Además nos encantaron las actividades como las excursiones, artes y oficios, construir torres de cajas, natación y juegos acuáticos.

También dimos un paseo, uno de mis compañeros de cabina encontró a un fósil y otro un casquillo de bala. Esa fue la segunda vuelta de esa excursión. Mis pies estaban cubiertos de lodo por la caminata. Los enjuagué con mi botella de agua para quitarles del lodo. Cuando volví a llenar de agua mi botella, me machuqué el dedo gordo del pie. Tuve que usar mucho factor. **ADVERTENCIA: NO ENJUAGUES TUS PIES CON UNA BOTELLA DE AGUA COMO YO LO HICE.**

El juego acuático para deslizarse sobre el suelo fue genial, pero a veces te llenas de lodo. La actividad más que me encantó fue la de artes y oficios con la naturaleza porque hicimos cordones. Son divertidos pero difíciles. Me enteré sobre ellos cuando estaba construyendo torres de cajas. Mi hermano estaba haciendo un cordón. A propósito, si te dan miedo las alturas, no debes apilar cajas. Otra cosa es que si te pones el factor tú mismo, te ganas un premio. Yo lo intenté, pero no pude hacerlo. Luego me gané un premio por haberlo intentado.

Cuando nadas, te hacen un examen. Si te dan una pulsera verde, significa que tienes que permanecer en la parte de la piscina donde no está hondo. Si te dan una pulsera morada, significa que puedes ir a ambas partes de la piscina. Déjame decirte que a mí me dieron una pulsera verde, porque es muy DIFÍCIL que te den una pulsera morada.

Se me olvidó mencionar las actividades del kayak y de las llantas para flotar en el agua. El kayak es para dos personas en un bote, remando en el río. Para esta actividad tienes que tener cierta edad para participar. También hay tiro al arco y resortera. Se necesita buena puntería para esta actividad.

La mejor parte fue la comida. Sólo para que sepas, no hay que ser muy delicados. La otra parte divertida fue la de los letreros que avisan sobre cruce de canguros cuando tu carro entra al campamento.

La mejor parte fue conocer a tus amigos en la cabina. También vimos a una película. Cada cabina hizo una obra de teatro. Mi obra de teatro fue sobre la tienda de JCPenny. Había un cajero y clientes. Cada persona fingía que compraba algo menos la cajera. La siguiente persona se anunciaba. Cuando compré un par de lente del sol, hice un movimiento genial. En la última parte, alguien compró un par de calzones. Otra persona vino corriendo y dijo "esos son

mis calzones." Corrieron en círculos y en eso terminó la obra.

Había un juego que se llamaba 'Gold Rush' o Fiebre de Oro. Tenías que encontrar oro falso en un campo cercano. Luego tenías que intercambiarlo por dinero falso. También había ladrones falsos. Se supone que era como los tiempos del Viejo Oeste. Si corrías, alguien te obligaba a cantar una canción. Luego eras libre. Podías comprar plastilina que rebota, carritos de carrera, pastelillos porque era el cumpleaños de alguien y refrescos (Coca Cola y Hawaiian Punch.) Déjame decirte, este lugar es para divertirse, no para estresarte.

Emiliano W: Alguien que tiene descendencia de España, Italia, Suecia y Estados Unidos, con Hemofilia B. 🇪🇸



Emiliano (el centro) con su madre, Gina, hermano mayor, Zachary, y su hermana Giuliana.



Haciéndole Frente a la Depresión

La vida está llena de cambios y en ocasiones el cambio puede ser difícil. Cuando tiene un trastorno sanguíneo, los cambios constantes de tu vida: el manejo del dolor, las finanzas, los asuntos laborales y las tensiones cotidianas pueden en ocasiones hacerte sentir abrumado. Sin embargo, el reconocer lo que es tener “simplemente un mal día” y cuándo se está convirtiendo en una depresión clínica es muy importante para su bienestar. La terapeuta Patty Caldera tiene un punto de vista sobre estos temas:

“La tensión aparece temprano en el ciclo de vida de una persona con un trastorno sanguíneo. Una de las emociones detectadas a una edad temprana es el sentimiento de sentirse diferente. El autoestima es la percepción que una persona tiene de sí misma, y cuando se siente tan diferente, se es propenso a la depresión. La gente puede preguntarse por qué tiene el niño moretones tan a menudo. Puede ser difícil para sus compañeros entender por qué un día anda con muletas y al siguiente está aparentemente bien. Puede ser que se sientan excluidos de las actividades que hacen sus compañeros, como por ejemplo de los deportes y la clase de gimnasia. En muchas ocasiones esto puede conducir a la exclusión social por parte de sus compañeros y hasta al acoso escolar.”

Caldera agrega que es común que un niño desarrolle depresión, “sufrir de depresión es muy común en los niños, es común en cualquier persona que padece de una enfermedad crónica. Un 60 a 95 por ciento de las personas que sufren de una enfermedad crónica van a batallar también con la depresión”.

Hay muchas maneras en que puedes ayudar a su hijo(a) si crees que está lidiando con depresión. Caldera sugiere que “cuando se trata de descubrir qué les va a ayudar más, cada niño es diferente. Cuando visiten al doctor, hay cosas que atemorizan como aquellas que tienen que ver con exámenes y agujas. Aprender que ir al médico es importante y seguro, es de suma importancia. De otra manera, puede ocasionar una pelea cada vez. Darle al niño un artículo que le brinde seguridad como por ejemplo un muñeco de peluche a menudo ayuda. Prepararlos el día anterior a la cita les ayudará a sentirse tan cómodos con les sea posible a la vez que les permite hacerse a la idea de que la cita es inevitable.

A medida que nos hacemos mayores, podemos encarar otras tensiones que giran en torno a las

finanzas. Tener una condición crónica es costoso y los problemas con las compañías de seguro causan una gran preocupación. Puedes sentir que las decisiones laborales son abrumadoras. Puede tener restricciones en el tipo de profesión que puede tener debido a los problemas con sus coyunturas y no poder permanecer de pie o sentado o levantar cosas por periodos largos de tiempo. El seguro puede desempeñar un papel importante en el estrés porque, si no tiene cubrimiento por medio de tu empleador puede ser muy difícil, si no imposible, conseguir un seguro debido a una condición preexistente. Sin algún tipo de seguro o cobertura, es prácticamente imposible pagar por el factor, los doctores y las visitas a la sala de emergencia.

Muchas veces las personas con enfermedades crónicas que sufren de depresión no buscan ayuda porque creen que no podrán pagarla. Caldera nos dice: “Averigüen con las oficinas que ofrecen terapia en su localidad. Muchos lugares diseñarán un plan de pago o incluso puede que ofrezcan asesoría gratuita. Entendemos que mucha gente por ahí no tiene seguro y haremos lo que esté a nuestro alcance para ayudarlos”.

El dolor puede desempeñar un papel en vías del desarrollo de la depresión. La hemofilia es una enfermedad para toda la vida. Los síntomas que acompañan la hemofilia pueden ser muy estresantes física y emocionalmente. Tener un sangrado en las coyunturas puede ocasionar dolor agudo e incluso deformidad. Controlar el dolor crónico es una tarea difícil, pero aprender a manejarlo es generalmente lo mejor que puede hacer.

Caldera aconseja, “algunas de las formas en que podemos enseñarte a manejar tu dolor incluyen: la meditación, la biorretroalimentación, las imágenes positivas, los ejercicios respiratorios y aprender a tener consideración contigo mismo. Mucha gente piensa, “bueno yo ya tengo problemas, ¿por qué tengo que ser considerado conmigo mismo? Entonces comienzan a recriminarse a sí mismos y los problemas se empeoran. Enseñarles que tienen que cuidarse a sí mismos antes de ocuparse de alguien más es un verdadero desafío. También, trato de enseñarles a encontrar placer en todo cuanto puedan y actividades que les produzcan gozo”.

Muchas veces las personas con hemofilia sienten que no pueden hablar con nadie acerca de sus temores, estrés o depresión porque piensan que las otras personas no los van a entender. Pueden

creer que otros pensarán que están tratando de llamar atención o “están comportándose como un bebé”. Algunos no querrán contarle a su doctor que se sienten deprimidos porque temen que les vayan a prescribir el uso de medicamentos antidepresivos o por miedo a ser juzgados.

Caldera agrega, “Mi opinión personal es que si usted sufre de una enfermedad crónica, necesita de un terapeuta porque eventualmente va a encarar cosas muy difíciles desde el punto de vista médico. Para procesar

esas cosas hasta el punto de poder entender y sobrellevar la enfermedad más fácilmente es muy importante para poder prevenir caer en una depresión grave. Si le es imposible recordar cuando fue la última vez que sintió placer o se divirtió en los últimos seis meses, tiene que buscar tratamiento. Cuando alguien no tiene absolutamente ningún pensamiento placentero y ha renunciado a la familia y a los amigos, y ha perdido la esperanza de sentirse mejor otra vez...definitivamente necesita tratamiento. Trabajar con un terapeuta podría ayudarle a reconocer las señales antes de que lleguen al punto de necesitar medicamento”.

A las personas con trastornos sanguíneos se les enseña desde una edad temprana a estar preparadas. Muchas utilizan el factor en forma preventiva. Nos preparamos con factor antes de que ocurra un sangrado, de tal manera que podamos dar tratamiento tan pronto como se observe la primera señal de un problema. Caldera piensa que debemos prepararnos para la depresión más o menos en la misma forma. “Cada pensamiento que tenemos libera químicos en nuestro cerebro, que pueden ser buenos o malos; estos químicos afectan el resto del cuerpo. Por ejemplo, si está constantemente con el temor de sentir dolor, su cuerpo va a reaccionar a ese dolor imaginario y va a producir dolor. Por lo tanto, identificar esos pensamientos y aprender a controlarlos es importante. La depresión también

debilita su sistema inmunitario, de tal manera que hace aún más difícil lidiar con la enfermedad crónica cuando también se sufre de depresión. Esa es la razón por la cual se debe lidiar con ella a la vez que con la enfermedad crónica.



Aquellas personas con depresión toman generalmente el doble de tiempo para recuperarse de cualquier enfermedad física. Tomar antidepresivos es como para una persona que es diabética tomar insulina. Si no la toman, podrían morir a causa de la

enfermedad. La depresión puede matarte. Si el tratamiento puede ayudar, entonces esa es razón suficiente para seguir el tratamiento. El no resolver estos sentimientos podría ocasionar tensión en el matrimonio, las relaciones y las familias. Puede producir ansiedad crónica y depresión severa. Algo que alguna vez fue agudo puede convertirse en crónico. Cuanto antes busque el tratamiento, mejor”.

Tener un trastorno sanguíneo puede estar asociado a una gran variedad de tensiones. Si piensas que estas a riesgo de desarrollar depresión, aprende a reconocerla, prevenirla y a tomar medidas para tratarla. Asegúrate de estar durmiendo lo suficiente. En lugar de concentrarte en lo que no puedes hacer, concéntrate en las cosas que puedes hacer y haces muy bien. Comienza a escribir un diario de “gratitud”. Cada noche, antes de irte a la cama escribe cinco cosas que hayan sucedido ese día y por las cuales estás agradecido. Pueden ser pequeñeces tal como que alguien te haya abierto la puerta o la sonrisa de un niño. Puedes encontrar la felicidad en muchas cosas. Sin embargo, cuando estas teniendo dificultad para encontrar esos pensamientos felices, hay siempre profesionales como Patty Caldera, quien cuenta con una licenciatura y maestría en trabajo social, que han dedicado sus vidas y carreras para ayudarles a personas simplemente como Ud. 🧠

Ejercicios Acuáticos

¡Todo a Favor,
Nada en Contra!

Por Claire Prudhomme



Sea cual sea el estado de su salud, es muy importante permanecer en buena condición física para poder desempeñar las actividades rutinarias de la vida. Una de las mejores formas de lograr eso será sumergirse en el agua. Como una instructora acuática certificada nacionalmente en Estados Unidos, mi consejo a quienes padecen hemofilia y otros trastornos sanguíneos será ¡lanzarse al agua! ¡Aprovechar los increíbles beneficios de esta excelente forma de ejercicio!

Normalmente durante los meses cálidos del año, tenemos más oportunidades de estar afuera y hacer más ejercicio, ya sea trabajando en el jardín, cortando el pasto o simplemente salir a caminar. Sin embargo, las opciones para hacer ejercicio se reducen durante el invierno. La inactividad puede provocar rigidez en las coyunturas, músculos débiles y energía disminuida. Debido a que cada vez se puede encontrar más albercas techadas en muchas comunidades alrededor del país, la natación puede ser una de la mejores opciones de ejercicio para muchas personas, sobre todo para los pacientes con trastornos sanguíneos.

Además de nadar y jugar en el agua, muchas albercas techadas ofrecen clases especializadas. Estas clases ofrecen oportunidades maravillosas para mantener la flexibilidad de las coyunturas. Aparte de las muchas ventajas de estar en una clase de ejercicio, se pueden recibir muchos beneficios por la simple actividad de jugar, caminar o relajarse en la alberca. ¡Los deportes acuáticos son benéficos incluso para quienes no saben nadar!

Como sucede con muchas condiciones crónicas de la salud, siempre habrá un elemento de desgaste en partes específicas del cuerpo. Los problemas de las coyunturas son muy comunes para muchas personas con hemofilia, especialmente de nivel moderado a severo. Debido al impacto y estrés que padecen las coyunturas, algunos programas de

fortalecimiento muscular que se encuentran en los gimnasios pueden ser contraproducentes para las personas que tienen problemas de las coyunturas. En cambio, los ejercicios acuáticos pueden evitar el impacto dañino a las coyunturas. Adicionalmente, debido a que la intensidad de los ejercicios es fácilmente ajustable, los ejercicios en el agua es algo que virtualmente cualquiera puede disfrutar sólo adaptando el ejercicio a las necesidades y habilidades propias. Incluso si lo único que se hace es caminar en el agua, las ventajas prevalecen.

Los beneficios del ejercicio en el agua son especialmente provechosos para una persona con un trastorno sanguíneo. Algunos ejemplos son:

Mantiene o aumenta la fuerza muscular con menos desgaste en las coyunturas.

Muchas veces las personas con artritis no se mueven por el dolor. Sin embargo, la falta del movimiento de las coyunturas las vuelve rígidas e inflexibles. La masa muscular se encogerá y se debilitará sin el movimiento. Los músculos débiles no pueden mover en forma eficaz una coyuntura sana. En cambio, los músculos fortalecidos pueden mover y apoyar incluso las coyunturas dañadas. La resistencia del agua puede fortalecer los músculos débiles y dar la oportunidad de entrenar una extremidad sana mientras que entrena un área lastimada o débil con intensidad disminuida.



Mantiene o aumenta la variedad de movimiento y flexibilidad de una coyuntura.

La flexibilidad disminuida, músculos débiles o rígidos pueden afectar la movilidad. Como el agua soporta el peso de la coyuntura, el ejercicio puede ser más eficaz para alcanzar una mayor variedad de movimiento y flexibilidad que el entrenamiento normal fuera del agua.

Disminuye el dolor y espasmo muscular.

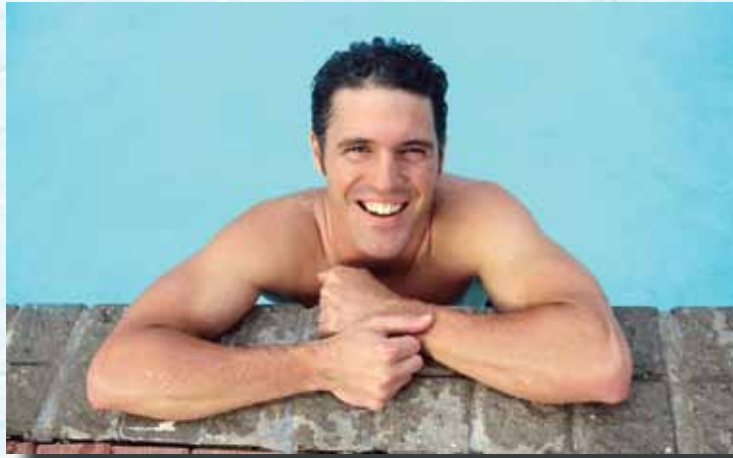
Las personas que sufren de dolor pueden beneficiarse en gran medida de la dinámica natural del agua. En cuanto más se sumerge una persona en la alberca, el dinamismo es mayor. Con más dinamismo hay menos impacto en las coyunturas. La presión hidrostática (compresión en un objeto surgido) ayuda en la disminución de hinchazón y retención acuática. Cuando el cuerpo está sumergido, la presión hidrostática actúa como un vendaje,

comprimiendo las capilaridades y ayudando el regreso del flujo sanguíneo en las venas. Ayuda también funcionando como una bomba cardíaca auxiliar y aumenta la circulación. Además, la sensación de la ingravidez disminuye el estrés en las coyunturas.

Aumenta la circulación de la sangre.

Los ejercicios acuáticos disminuyen la hinchazón y contrarrestan la tendencia de la acumulación de sangre en las extremidades. La liberación de oxígeno a los músculos mejora por la circulación incrementada de sangre en los músculos.





Aumenta la resistencia cardiovascular.

Los ejercicios de resistencia ayudan a mejorar el corazón y los pulmones, sobre todo cuando se hacen movimientos que significan más trabajo. En el agua, su puede lograr esto con ejercicios como saltos de tijera, trote, bicicleta y pataleo. Se puede hacer una variedad de estos ejercicios con niveles distintos, dependiendo de la habilidad de la persona.

Mejora la postura y el balance corporal.

Una gran ventaja de ejercitarse en el agua es la habilidad de corregir los errores en el balance corporal sin miedo a caer en una superficie dura. Los músculos abdominales y de la espalda se ejercitan tan sólo de permanecer de pie en el agua. Esto puede ayudar a mejorar el alineamiento corporal fuera de la alberca.

Promueve la relajación y buena salud mental.

El ejercicio es una de las prácticas más sencillas y eficaces para disminuir el estrés. Se crea una

sensación de buena salud mental cuando las corrientes calientes de agua circulan por todo el cuerpo y actúan como masaje corporal ligero.

Probablemente el ejercicio acuático no puede curar una coyuntura dañada ni detener el avance de la artritis u otros problemas con las coyunturas. Sin embargo, los ejercicios acuáticos pueden aumentar la fuerza y la flexibilidad, mejorar la resistencia cardiovascular, la postura y el balance corporal. En adición a todos estos beneficios, el ejercicio acuático ayuda mucho para liberarse del estrés.

¡No espere más! ¡Ya verá las ventajas de jugar en el agua! 🏊

Claire Prudhomme es entrenadora Nivel Dorado para WaterArt™, masajista con licencia y entrenadora especializada en Champaign, Illinois.

Soluciones de rompecabezas en la página 22



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

S
K
O
D
N
S

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

Soluciones de rompecabezas en la página 23



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

S
K
O
D
N
S

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

¡De Regreso a Clases!

Por Rania Salem

El sol brilla, los pájaros cantan y el sol del verano y la diversión nos rodean. Es difícil creer que ya es hora de regresar a la escuela. Es un momento esperado para cualquier familia; pero para los padres de hijos con trastornos sanguíneos, este puede ser un tiempo muy difícil. ¿A dónde enviamos a nuestros hijos a estudiar? ¿Cómo podemos pasar “el control” que tenemos de nuestros hijos a las manos de otros adultos? ¿A quién le informamos sobre nuestros hijos y a quién no? ¿Deberíamos informarles a sus compañeros de clases? Al considerar la educación de nuestros hijos, nos hacemos esas preguntas.

Los padres deberían apoyar a sus hijos informando a los maestros al principio de cada año escolar. Conviene tener una reunión con el maestro, la enfermera de la escuela, el director, la secretaria, el personal que atiende el patio de recreo, y el conductor del autobús escolar. Estas son las personas en la escuela que ven a sus hijos diariamente. Se debe recordar que aunque estas personas sean educadores, ustedes saben acerca de sus hijos más que todos ellos. En muchos casos, el personal de la escuela nunca ha conocido a una persona con un trastorno sanguíneo, entonces es importante esmerarse mucho con explicaciones. Su meta debe ser informarles sobre sus hijos y no asustarlos.

Empiece informando qué tipo de hemofilia tiene su hijo. Explique que el sangrado es interno y que no necesariamente es visible. Hable sobre el tratamiento del trastorno sanguíneo. Si su hijo está en un regimiento profiláctico, hable sobre esto también. Si su hijo se refiere a los factores o al tratamiento de coagulación con un sobrenombre, avise al personal; es importante que ellos sepan lo que necesita su hijo. Es importante que sepan cuando su hijo necesite recibir terapia. Si su hijo se pone el factor a sí mismo, hable con la escuela sobre el almacenamiento de concentrado del factor en la oficina de la enfermera. Su centro de hemofilia le puede ayudar con una carta para informar sobre la habilidad que su hijo tiene de aplicarse por sí solo el factor.

Enseñe a los maestros cómo resolver un problema

potencial. No es necesario que los maestros o la enfermera revisen a su hijo diario para buscar señales o síntomas de un sangrado, aunque deberían poner atención si notan que su hijo cojea o parece tener lastimado un brazo, codo, etc., sostiene una extremidad del cuerpo o cambia de comportamiento. Esto es especialmente cierto para un niño más pequeño o más tímido, que tiene miedo a decir lo que le sucede. Los maestros deben poner atención a enrojecimiento, hinchazón, calor y dolor en coyunturas. Con presión directa y una banda adhesiva se puede controlar un sangrado de una cortada o un raspado. Se puede ayudar a parar un sangrado de boca dándole una paleta de hielo. Si su hijo es propenso a sangrados de nariz, explique los métodos para reducir el sangrado: que el niño sostenga la cabeza hacia delante, no hacia atrás, manteniendo una presión constante en el puente de la nariz durante 15 a 20 minutos.

Explique al personal de la escuela que la herida más preocupante es un sangrado de la cabeza. La cabeza incluye desde el cuello para arriba. Es posible que no se note una protuberancia en la cabeza después de un golpe o una caída de cabeza en una superficie dura. Pero si el niño sufre de un golpe significativo o fuerte



en la cabeza, el personal de la escuela debe notificar a los padres inmediatamente, coordinar el transporte al hospital y avisar el centro de tratamiento de hemofilia o al consultorio médico. Revise las señales de aumento de la presión intracraneal: dolor de cabeza, náuseas o vómitos, somnolencia, confusión, cambios de la visión y pérdida de la conciencia. Otras preocupaciones son trauma abdominal, como de una caída de la bicicleta, o un puñetazo en el estómago.

Informe al personal de la escuela que los moretones son muy comunes y no necesitan tratamiento pero el sangrado de una coyuntura o del músculo son sangrados comunes que sí necesitan tratamiento. Cuando esto pase, los maestros deberían aplicar el método R.I.C.E (por sus siglas en inglés) y llamarle al padre inmediatamente:

- R** = (Rest) Descanso - Mantener al menor calmado.
- I** = (Ice) Hielo - Poner hielo en la parte lastimada.
- C** = (Compression) Compresión - Envuelva la parte lastimada con una venda.
- E** = (Elevation) Elevación - Levante la extremidad del cuerpo sosteniéndola con una almohada.

Algunos empleados de la escuela podrían ser un poco más cuidadosos en dejar a un niño participar en algunas actividades de educación física. Hable con ellos sobre la importancia del ejercicio: mientras más fuertes estén los músculos, mejor protegidas estarán las coyunturas, y esto los protege para que no sangren. Además de ser divertido y social, el deporte y las actividades físicas seguras son importantes y saludables para su hijo. Hable sobre deportes que son muy peligrosos para su hijo, por ejemplo, fútbol americano, boxeo y lucha libre. Hable con el maestro de educación física para que su hijo participe en tantos deportes y actividades como sea posible.

Un tema adicional que se debe discutir es qué hacer si su hijo debe faltar a la escuela. Haga los arreglos necesarios para recoger las tareas y proyectos de su hijo para que trabaje en casa y que no se retrase. Si su hijo falta muchos días, solicite al maestro apoyo al estudiante para que no se retrase mucho.

También pida al maestro que le notifique sobre cualquier burla que los compañeros hagan sobre su hijo o hija. Si su hijo lo desea, ayúdele a preparar un proyecto para hacer una presentación a sus compañeros que les ayude a tener un mejor entendimiento sobre lo que es un trastorno sanguíneo. El desarrollo social es muy importante para su hijo. No lo haga sentir mal o diferente. Muchos estudiantes no quieren que sus compañeros sepan sobre su trastorno sanguíneo. Respete la decisión de lo que su



hijo quiere revelar o no.

Proporcione a la escuela información esencial sobre medicinas y contactos de emergencia. Hay una gran variedad de publicaciones educativas que explican lo que es tener un trastorno sanguíneo. Hable con el fabricante de su factor para solicitar que envíe materiales educativos a los maestros de la escuela de su hijo. Puede encontrar información en LA Kelley Communications, Inc. y también en HANDI, el centro de recursos de la Fundación Nacional de la Hemofilia (los sitios electrónicos aparecen al final de este artículo).

Revise las leyes relacionadas con educación como la Sección 504 del Acto de Educación Para Los Individuos Discapacitados (las siglas en inglés son IDEA) y revise si necesita solicitar un plan 504 para su hijo. El plan 504 da oportunidades para niños que tienen problemas de aprendizaje en ambientes escolares. Ofrece alojamientos razonables y asistencia necesaria para los estudiantes. La página Disability.gov provee acceso a información sobre programas, servicios y beneficios para discapacitados.

Si hay disponibilidad, solicite a un empleado o enfermera de su centro de tratamiento de hemofilia que le acompañe cuando se reúna con el personal de la escuela para ofrecerles información sobre hemofilia y contestar a sus preguntas.

Mientras más informado esté, mejor puedes informar a la escuela. ¡Mis mejores deseos a todos en su regreso a clases! 🔄

Recursos:

LA Communications: www.kelleycom.com

National Hemophilia Foundation's HANDI: www.hemophilia.org

¡Hola Niños!

Por su cumpleaños, Miguel recibió una bicicleta nueva. Miguel tiene un trastorno sanguíneo, pero aun si no lo tuviera, toma en cuenta de que la seguridad de saber cómo manejar una bicicleta es muy importante. Cuando andas en tu bici, siempre hay que poner el casco en caso de una caída para que la cabeza este protegida. Poner un casco te puede proteger de no tener un sangrado peligroso del cerebro.

Hoy, Miguel va a escoger un casco nuevo para poner cuando anda en bici. Aunque hay tantas opciones, lo quiere es uno que sea diferente a los demás. ¿Puedes ayudar a Miguel escoger un casco que sea UNICO, que no tiene otro igual?

Encuentra las repuestas en la página 19.



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

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

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

¡Tiempo de DIVERSIÓN!

Los campistas del Águila Valiente de Indiana en el campamento Crosley hicieron poses divertidas para la foto. ¿En tu opinión, se ven iguales las dos fotos? La foto original está arriba. Se han hecho 12 cambios a la foto de abajo. ¿Puedes ver las diferencias? Encuentra las repuestas en la página 19.

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

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

Encuentra las diferencias en la foto y márcalas con una



- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10
- 11
- 12



Matrix Health News



¡Suscríbese a Nuestro Boletín!

Matrix Health News
es gratis para pacientes y sus
familias, profesionales de asistencia
médica, organizaciones de hemofilia
y otras agencias o individuos
interesados.

Llene la solicitud y envíela a:

Matrix Health Group
3300 Corporate Avenue
Suite 104
Weston, Florida 33331

Suscríbese en nuestra página de

Web:

www.matrixhealthgroup.com

o llame a la línea gratuita:
877-337-3002

¡Suscríbanme para Recibir Nuestro Boletín Matrix Health News!

Nombre _____

Organización _____

Domicilio _____

Cuidad _____

Estado _____ CódigoPostal _____

Teléfono para llamar durante el Día _____

Teléfono para llamar por la Noche _____

Correo Electrónico _____