

BIOMATRIX

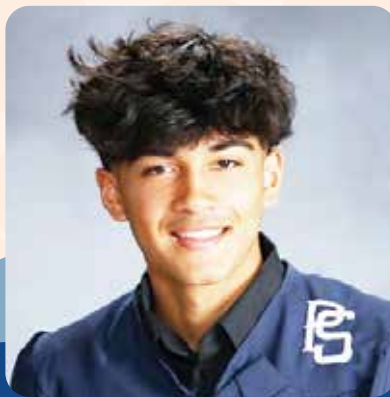
Specialty Infusion Pharmacy

Noticias

2024 en español



*Dedicados
a Hacer la
Diferencia*



“ Si llevas alegría en tu corazón,
podrás sanar cualquier momento. ”

— Carlo Santa

Acerca de **BIOMATRIX**

Como farmacia independiente especializada en infusiones, proporcionamos medicamentos inyectados o por medio de infusión que normalmente no se encuentran en la farmacia de su vecindario. Estos medicamentos son costosos, implican procesos únicos de envío y requieren que los pacientes reciban capacitación o apoyo de enfermería en el hogar para tomar el medicamento de manera segura en casa.

Debido al alto nivel de atención que se requiere para manejar estos complejos medicamentos de infusión o inyectados y las condiciones que tratan, apoyamos a nuestros pacientes en cada paso. Desde la recepción de recetas y la autorización del seguro hasta la entrega de medicamentos, la capacitación y más allá, estamos comprometidos con el éxito de nuestros pacientes.

Nuestra Promesa:

Todos los días, en cada interacción, somos una farmacia especializada en infusiones dedicada a marcar la diferencia.

Aviso

Directora de Redacción: Maria Santucci Vetter

Traductores: Gabriela Griffin, Eva Kraemer, John Martinez y Félix Jacquez 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 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 Specialty Infusion Pharmacy.

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.

BIOMATRIX
Specialty Infusion Pharmacy

**¿Problemas de Seguros de Salud?
Podemos Ayudar!**

Asegurar el acceso a la terapia prescrita, resolver problemas de seguros y lidiar con los desafíos del sistema de salud que enfrentan los miembros de la comunidad de trastornos sanguíneos.

**Nuestro Programa de Asesoramiento
del Paciente está aquí para ayudar.**

Escanea el código para obtener más información o visite bit.ly/bd031a-espanol



CONTENIDO

Página 4

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

Página 6

Apoyo Entre Compañeros: Qué Hacemos y por Qué lo Hacemos

Página 10

En Busca de Apoyo

Página 11

Anthony Llanes y La Asociación Puertorriqueña de Hemofilia y Condiciones de Sangrado

Página 14

Nuevas Clasificaciones para Mujeres con Hemofilia

Página 16

Más Allá de la Fantasía

Página 18

Su Sangre... La Tinta Dentro De Mis Venas

Página 18

¡BioMatrix Anuncia Orgullosamente a Los Beneficiarios de Becca Conmemorativas 2023!

Página 22

Nuestro Primer Año Viviendo Con Hemofilia: Una Reflexión

Página 24

¡Los Campamentos de Verano Son Una Cosa Maravillosa!

Página 26

Sesiones Educativas En Español

Página 27

¡Hora de Divertirse!

MENSAJE DE LA DIRECTORA DE REDACCIÓN

Estimados Lectores,

¡Bienvenidos a la décimo segunda 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 JACQUEZ GARCIA

Ejecutivo Principal Territorial de Cuentas
Albuquerque, New Mexico

915-740-6415 o 877-337-3002 ext. 1508

felix.garcia@biomatrixsprx.com

Como adulto que vive con hemofilia B severa, Félix Jacquez 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.

Félix comenzó su carrera en hemofilia en 1993, cuando tan solo tenía 18 años, como voluntario en la fundación de Lone Star en Houston, Texas de La Fundación Nacional de Hemofilia. Félix tuvo el honor de representar la comunidad

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

Ejecutivo Territorial de Cuentas
Weston, Florida

954-940-1248 o 954-385-7322, ext. 1416

hector.heer@biomatrixsprx.com

Con una actitud positiva y con el compromiso de ayudar a otros, Héctor Heer ha llegado a ser bien conocido en la comunidad de trastornos sanguíneos.

Héctor supo por primera vez de hemofilia cuando conoció a su esposa, cuyo padre tiene hemofilia moderada. Cuando el hijo de Héctor nació y fue diagnosticado con hemofilia, Héctor se convirtió en un miembro muy activo de la comunidad. Utilizando su habilidad bilingüe, Héctor continúa su labor como defensor de las personas con trastornos sanguíneos como Coordinador Regional de Salud.

Héctor ha tenido la oportunidad de ayudar y ser un 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

Ejecutiva Territorial de Cuentas
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 Angeles, 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 13 y 33 años y abuelos de cuatro nietos. 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 asistirles de una forma muy competente. A la par de su dominio del español, Gabriela ofrece una innegable dedicación y compromiso a la comunidad hispana con trastornos sanguíneos.



EVA KRAEMER, LSW

Ejecutiva Principal Territorial de Cuentas
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

Ejecutivo Territorial de Cuentas y
Especialista en Desarrollo Educativo
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 con trastornos sanguíneos, ya que tiene dos hijos una hija

559-593-2306 o 877-337-3002, ext. 1516

john.martinez@biomatrixsprx.com

y su esposa 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 18 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.

APOYO ENTRE COMPAÑEROS: QUÉ HACEMOS Y POR QUÉ LO HACEMOS

POR SHELBY SMOAK, Ph.D.



Los datos del 2018 sugieren que la mayoría de los médicos de EE. UU. pasan de 12 a 28 minutos con los pacientes y 1 de cada 4 pasa menos de 12 minutos.ⁱ En muchos casos, estos pocos minutos serán el único contacto médico directo con ese paciente durante el año. Los pacientes y los médicos están de acuerdo en que, con demasiada frecuencia, ambas partes desean más tiempo con los pacientes. Una encuesta señaló que sólo el 14% de los médicos sentían que durante sus visitas a los pacientes “se les ofrecía todo el tiempo necesario para brindar los más altos estándares de atención”ⁱⁱ

El apoyo entre compañeros puede ayudar a llenar este vacío, reforzando las recomendaciones de los médicos mientras brinda apoyo continuo en educación, acceso a la atención, seguimiento de tratamiento, desafíos psicosociales y asistencia con el mantenimiento diario en general. Este tipo de apoyo puede ser especialmente beneficioso para pacientes con trastornos sanguíneos.

Como afirma un editorial en The Annals of Family Medicine, “El apoyo social es una fuerza poderosa en el comportamiento y la salud”ⁱⁱⁱ y, de hecho, una investigación sustancial documenta las ventajas del apoyo entre compañeros para promover resultados positivos para los pacientes. Los programas de apoyo entre compañeros aprovechan a los compañeros como recursos para motivar comportamientos de salud constructivos y brindar la educación necesaria al paciente.

El apoyo entre compañeros puede ofrecer un contacto significativo y proporcionar el impulso necesario para promover resultados positivos en la salud del paciente.



¿Qué es el apoyo entre compañeros?

La definición más simple del apoyo entre compañeros en el cuidado de la salud es cuando compañeros, “personas que comparten experiencias o antecedentes similares”, se convierten en “grandes fuentes de apoyo mutuo” para lidiar con una enfermedad crónica.^{iv} Para las personas que viven con una enfermedad crónica, el apoyo entre compañeros los vincula con personas que tienen conocimientos y experiencia que otros, incluyendo muchos profesionales, no tienen.

¿Cuáles son los objetivos de un programa de apoyo entre compañeros?

Para decirlo con precisión, el objetivo de un programa de apoyo entre compañeros es proporcionar un resultado de salud más positivo para el paciente. Estos resultados se obtienen mediante intervenciones que dependen de compañeros de la comunidad en lugar de profesionales capacitados para abordar los desafíos diarios de una enfermedad crónica.

¿Quiénes son los compañeros de apoyo?

Los compañeros de apoyo suelen ser uno de dos tipos: (1) una persona que tiene conocimiento de la condición a partir de sus propias experiencias, o (2) una persona que está capacitada para ser empática y comprender una condición particular. Su función es ampliar el trabajo de los profesionales de salud proporcionando apoyo práctico, educativo, social y emocional. Pueden ayudar con muchos servicios de atención médica simples (papeleo, pedido de medicamentos) y participar en eventos comunitarios como defensores de sí mismos (si corresponde) y de sus pacientes. Su función mejora los trabajos de otros profesionales de salud, pero sigue siendo distinta de la atención médica que brindan otros dentro del campo.

¿Cómo ayuda el apoyo entre compañeros en el mantenimiento diario del paciente?

El cuidado de una enfermedad crónica no termina con el médico. Es ahí donde simplemente comienza. Puesto en el campo de la enfermedad crónica y dados los protocolos de diagnóstico y tratamiento, un paciente debe pasar por las interrupciones y adaptaciones que ahora se le imponen. Estas son muchas y son como avenidas opuestas que se extienden desde el centro de su enfermedad.

La más importante de estas adaptaciones es quizás la adherencia al medicamento lo que puede promover el control de la enfermedad y un resultado de salud positivo. La adherencia promueve un comportamiento más proactivo e indica que el paciente está comprometido con el cuidado y mantenimiento de su enfermedad. Es un cambio de estilo de vida y uno que el apoyo de los compañeros puede motivar. Un estudio con pacientes con VIH encontró mejoras en la adherencia al medicamento cuando empleó compañeros de apoyo que también eran VIH positivos y que tenían altos niveles de adherencia.^v Otro estudio que examinó los resultados de varias pruebas de terapia utilizando el apoyo entre compañeros antirretroviral (ART por sus siglas en inglés) concluyó que el apoyo entre compañeros más [la intervención] telefónica fue superior para mejorar la adherencia que el

tratamiento tradicional.^{vii} El apoyo entre compañeros de quienes toman la terapia de TAR demuestra de inmediato a los nuevos pacientes la capacidad de vivir con el VIH y, además, alienta una inversión en la adherencia diaria al medicamento necesaria para sobrevivir.

¿Cómo ayuda el apoyo entre compañeros con el apoyo social y emocional?

Las emociones que puede provocar una enfermedad crónica como un trastorno sanguíneo son variadas y complejas y van desde la ira, el miedo, el agotamiento y la culpa. Se estima que la depresión por sí sola afecta a casi un tercio de las personas con una condición médica grave.^{vii} Un estudio aislado a miembros de la comunidad de trastornos sanguíneos señaló que el 37% de los hombres encuestados sobre su hemofilia informaron haber experimentado depresión.^{viii}

Estos sentimientos pueden fluctuar a lo largo de la enfermedad y, por lo general, van más allá de las capacidades de cualquier consultorio médico que no está preparado para capacitar a los pacientes sobre cómo sobrellevar su enfermedad. De hecho, en un artículo del Social Science & Medicine que estudia las enfermedades crónicas y las notas de salud mental, “Los datos destacaron la importancia del apoyo emocional del médico como el recurso más buscado, pero el menos alcanzable para aliviar la angustia”^{ix} Aquí, el apoyo entre compañeros ha demostrado ser una gran ventaja.

Dado que el apoyo emocional es difícil de alentar, el apoyo entre compañeros a menudo comienza respondiendo preguntas y brindando información, pero evoluciona gradualmente hacia un apoyo emocional más significativo una vez que se genera confianza con el tiempo.^x Al estudiar las ventajas del apoyo entre compañeros para la salud mental, un ensayo que empleó compañeros de apoyo durante 12 meses en centros de atención primaria

demonstró una disminución del 30% en la prevalencia de los trastornos mentales comunes y, lo que es más sorprendente, una disminución del 36% en los intentos de suicidio.^{xi}

Claramente, el compromiso de los compañeros con los pacientes reflejó un resultado medible y muy positivo. Sin embargo, la capacidad de llegar a los pacientes con dificultades emocionales puede ser difícil, pero como descubrió un estudio, el apoyo emocional puede brindarse de manera implícita de manera efectiva a través de conversaciones y actividades, y se concluyó que el apoyo emocional explícito e implícito son dimensiones variadas de lo mismo y son facilitados por la confianza que se desarrolla a través del trato continuo entre compañeros.^{xii} Un objetivo clave del apoyo entre compañeros es, de hecho, construir relaciones a través de la confianza y no necesariamente del conocimiento.^{xiii}

La comunidad de trastornos sanguíneos ilustra estos grados multifacéticos de apoyo entre compañeros. La integración de personas con trastornos sanguíneos apoyando a otras personas con trastornos sanguíneos es bien conocida en la comunidad. Los miembros de la comunidad se desempeñan como directores de las fundaciones locales de trastornos sanguíneos y tienen puestos de liderazgo en organizaciones nacionales como la Fundación Nacional de Hemofilia (National Bleeding Disorders Foundation), la Federación de Hemofilia de América y la Coalición para la Hemofilia B.

Además, las personas con trastornos sanguíneos sirven como compañeros de apoyo en el área de la fabricación de medicamentos y farmacias especializadas. Estas personas guían a las familias a través de las diversas modalidades del manejo de la costosa y exigente enfermedad y, para muchas familias, su compañero de apoyo se convierte en el punto de contacto para los variados recursos dentro del campo médico, los comportamientos saludables y la estabilidad emocional.

¿De qué manera el apoyo entre compañeros brinda apoyo continuo?

Mucho de esto es evidente en la abundante programación que se brinda a la comunidad de trastornos sanguíneos a través de organizaciones nacionales, fundaciones locales y eventos patrocinados por la industria. Los beneficios tangibles de esto se notan cuando se observa un estudio realizado con pacientes con diabetes. Para abordar la necesidad de apoyo continuo, los proveedores de atención médica en China, junto con la Sociedad China de Diabetes, desarrollaron más de 30 programas de divulgación y educación centrados en la comunidad, muy parecidos a los de nuestra propia comunidad de trastornos sanguíneos. En un caso, las personas jubiladas con diabetes dirigieron grupos de apoyo entre compañeros que enfatizaron los obstáculos para el autocontrol diario y formaron grupos de interés común que se unieron para caminar e ir de compras. En comparación con los grupos de control, este grupo vio beneficios significativos en la reducción del IMC (BMI por sus siglas en inglés), la presión arterial y los recuentos de glucosa en la sangre.^{xiv}



¿Cuáles son los beneficios económicos del apoyo entre compañeros?

Los estudios y la investigación brindan amplia evidencia del éxito que los programas de apoyo entre compañeros pueden tener en la adherencia al medicamento del paciente, el mantenimiento diario, el apoyo emocional y la conexión con la comunidad. Los pacientes y sus resultados de salud positivos son testimonios de este enfoque. Pero, además, la investigación sobre las ventajas económicas del apoyo entre compañeros indica fuertes ganancias cuando se comparan los programas de apoyo entre compañeros con el grupo de control sin apoyo entre compañeros.

Un estudio se propuso medir directamente el retorno de la inversión para el apoyo basado entre compañeros. El estudio siguió a casi 600 hombres que no estaban recibiendo todos los servicios posibles, los cuales requerían atención no compensada. Después del uso de los servicios de atención primaria, especializada y de urgencia durante 9 meses antes y después del apoyo entre compañeros, el estudio concluyó que el apoyo entre compañeros ayudó ahorrar \$14,224/mes. en cuidado, o \$95,941/año. Dado que el costo del programa fue de \$6229/mes, el estudio estimó el ROI (retorno de la inversión) en 2.28:1, una cantidad significativa.^{xv}

Otro estudio de análisis de costos que pronosticó años de vida ajustados por calidad (QALY, por sus siglas en inglés) estimó que, dentro de la población latina diabética de su estudio, las intervenciones de apoyo entre compañeros ahorraron entre \$10,995 y \$33,319 cada año en comparación con la atención habitual.^{xvi} El análisis rentable observó una reducción de casi \$300 en las necesidades de medicamentos (\$1542/mes frente al promedio de \$1821) para las intervenciones de diabetes apoyadas por compañeros^{xvii} Esta métrica por sí sola indica una ventaja financiera inmediata del apoyo entre compañeros para el paciente quien vería su resultado al ver que sus costos por cuenta propia bajan.

Si bien estos números por sí solos muestran ventajas económicas para los proveedores, el sistema de atención médica y el paciente—los números no son pacientes, pero cuando existen resultados positivos en ambos lados de la ecuación—pacientes con mejores resultados de atención médica y un sistema de atención médica con una carga reducida—es una ganancia para todos.

Conclusión

Para las personas con una enfermedad crónica como un trastorno sanguíneo, se requiere el cumplimiento de los planes de atención para obtener un resultado óptimo, y el apoyo entre compañeros se apoya en la actualización de los factores externos que facilitan un mejor cumplimiento del plan de atención. El apoyo entre compañeros ofrece un modelo de atención integral y holístico que brinda asistencia para una variedad de necesidades: información de acceso a la atención, educación sobre cobertura de seguros, recursos para problemas financieros y angustia emocional, estrategias de cómo afrontar situaciones, etc.

Se remonta a un estudio de la década de 1950 que mostró



que la “comodidad de contacto” es vital para la salud y se extiende a la creciente investigación de Peers for Progress^{xviii}: los programas de apoyo entre compañeros han recorrido un largo camino, pero todavía tienen mucho espacio para crecer.

El apoyo entre compañeros es una solución práctica para obtener los mejores resultados posibles, y ninguna otra cosa es igualmente sustituible para la comunicación y el apoyo entre compañeros. Por lo tanto, debe convertirse en una parte fundamental de la atención adecuada de enfermedades crónicas, incluyendo los trastornos sanguíneos. Al involucrar el apoyo entre compañeros para sus pacientes, los centros de excelencia que manejan enfermedades crónicas, incluyendo las farmacias especializadas y otros socios de la industria, pueden ser parte de la solución.

[Artículo completo publicado originalmente en Pharmacy Times]

Referencias:

- i. Franklin, Remy. “Are Doctors Spending Less Time with Patients?” MobiusMD. 23 Sept. 2019. <https://mobius.md/2019/09/23/how-much-time-do-physicians-spend-with-patients/>.
- ii. Twiddy, David. “Patients and Physicians Agree: Not Enough Time for Care.” FPM Journal. 6 Oct. 2017. https://www.aafp.org/journals/fpm/blogs/gettingpaid/entry/patients_and_physicians_agree_not_enough_time_for_care.html.
- iii. Fischer, Edwin B, et. al. “Contributions of Peer Support to Health, Health Care, and Prevention: Papers from Peers for Progress.” Annals of Family Medicine. Aug. 2015. https://www.annfam.org/content/13/Suppl_1/52.
- iv. Peers for Progress. “Defining Peer Support.” <http://peersforprogress.org/resource-guide/define-peer-support/>.
- v. Marino, Patricia, et. al. “Peer Support to Promote Medication Adherence Among People Living with HIV/AIDS: The Benefits to Peers.” Social Worker Health Care. 45.1 (2007). 67-80. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5096452/>.
- vi. Kanters, Steve, et. al. “Use of Peers to Improve Adherence to Antiretroviral Therapy: A Global Network Meta-Analysis.” Journal of the International AIDS Society. 19.1 (2016). <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.7448/IAS.19.1.21141>.
- vii. Lindberg, Sara. “How a Chronic Illness Affects Your Mental Health.” Patient Info. 29 Sept. 2017. <https://patient.info/news-and-features/how-a-chronic-illness-affects-your-mental-health>.
- viii. Colorito, Rita. “Putting the Spotlight on Mental Health and Bleeding Disorders.” HemAware. <https://hemaware.org/mind-body/putting-spotlight-mental-health-and-bleeding-disorders>.
- ix. Ben-Sira, Zeev. “Chronic Illness, Stress and Coping.” Social Science & Medicine. 18.9 (1984). <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0277953684900984>.
- x. Fischer, Edwin B., et. al. “Key Features of Peer Support in Chronic Disease Prevention and Management.” Health Affairs. Sept. 2015. <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2015.0365>.
- xi. Patel, Vickman, et. al. “Lay Health Worker Led Intervention for Depressive and Anxiety Disorders in India: Impact on Clinical and Disability Outcomes Over 12 Months.” British Journal of Psychiatry. Dec. 2011. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22130747/>.
- xii. Kowitt, Sarah D, et. al. “Emotional Support for Diabetes Management: An International Cross-Cultural Study.” The Science of Diabetes Self-Management and Care. Feb. 2015. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0145721715574729>.
- xiii. Peers for Progress. “Defining Peer Support.” <http://peersforprogress.org/resource-guide/define-peer-support/>.
- xiv. Fischer, Edwin B., et. al. “Key Features of Peer Support in Chronic Disease Prevention and Management.” Health Affairs. Sept. 2015. <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2015.0365>.
- xv. Whitley, Elizabeth M., et. al. “Measuring Return on Investment of Outreach by Community Health Workers.” Journal of Health Care for the Poor and Underserved. 1.17 (2006). <https://chwcentral.org/wp-content/uploads/2014/01/Whitley-Return-on-Investment-CHWs.pdf>.
- xvi. Brown, H. Shelton, et. al. “Cost-Effective Analysis of a Community Health Worker Intervention for Low-Income Hispanic Adults with Diabetes.” Preventing Chronic Disease. 2012. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3475531/>.
- xvii. Fischer, Edwin B., et. al. “Key Features of Peer Support in Chronic Disease Prevention and Management.” Health Affairs. Sept. 2015. <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2015.0365>.
- xviii. Fisher, Edwin B., et. al. “Chapter 11: Peer Support.” Peers for Progress: UNC, 2018: 133-146

EN BUSCA De Apoyo

POR FEL ECHANDE

Mi familia es una mezcla de ascendencia costarricense y mexicana y hemos vivido en los EE. UU. durante 24 años. Soy conductor comercial y mi esposa, Laura, es fotógrafa. Tenemos dos hijos, Fiach, de 24 años, y Yanni, de 18. A nuestro primogénito le diagnosticaron hemofilia B grave cuando tenía 10 meses. Después de presentarlo constantemente al consultorio del pediatra con moretones inexplicables, nuestro médico sospechó abuso. Sin embargo, después de realizar una serie de análisis de sangre, se hizo evidente que Fiach tenía hemofilia.

Sin antecedentes familiares de un trastorno sanguíneo, sabíamos muy poco sobre la hemofilia. Teníamos mucho que aprender. Sabíamos que el diagnóstico iba a ser difícil, pero gracias en parte al increíble apoyo de la comunidad de trastornos sanguíneos, nuestra familia está prosperando. Hace más de veinte años, el internet estaba en sus principios. En aquellos primeros días, la falta de información nos desafiaba. Había muy poca información disponible en español.

Mi esposa encontró un libro escrito por Laurie Kelley, que había sido traducido al español (ya no está disponible en español). El libro resultó ser de gran ayuda para nosotros mientras luchábamos por encontrar más información. Además del apoyo clínico brindado por nuestro equipo médico, comenzamos a darnos cuenta de la importancia de conectarnos con otras personas en la comunidad de trastornos sanguíneos. Involucrarnos con las fundaciones locales y nacionales fue fundamental para ampliar nuestra educación, comodidad y capacidad para lidiar con la hemofilia.

Laura y yo comenzamos a conocer a mucha gente maravillosa en la comunidad. Cada amistad aportó una nueva perspectiva y nos ayudó a ver que nuestro hijo podía vivir una vida en gran medida normal. Aprendimos mucho de las personas y familias que ya habían caminado en nuestros zapatos.

Hacer amistad con otros niños con hemofilia ayudó a nuestro hijo a comprender que no está solo en el mundo. Las amistades le enseñaron a aceptar la vida con un trastorno sanguíneo. Cuando las cosas eran estresantes para nosotros como padres o para Fiach como niño afectado, sabíamos que podíamos contar con el apoyo comunitario proporcionado por nuestra fundación local y organizaciones como La Coalición para la Hemofilia B. A través de nuestra participación aprendimos a ser firmes defensores de nosotros mismos, de nuestro hijo y de otras personas en la comunidad de trastornos sanguíneos.



A medida que pasaron los años, adquirimos más conocimientos y confianza, y nos sentimos obligados a involucrarnos y retribuir a la comunidad que tanto nos ha ayudado. Ahora estamos muy involucrados en el voluntariado. Actualmente formo parte de la junta directiva de la Asociación de Hemofilia del Condado de San Diego. Mi esposa y yo hemos sido parte de los Guías Culturales de la Fundación Nacional de Hemofilia (Guías Culturales que ayudan a la NHF con talleres para las familias hispanas). Mi esposa participó con la Fundación de Hemofilia del Norte de California en su retiro The Female Factor Retreat. Ambos estamos muy involucrados a nivel nacional con la Coalición para la Hemofilia B y también lideramos grupos de apoyo comunitario para ayudar a nuestras familias locales.

Alentamos a todas las familias con trastornos sanguíneos a involucrarse, educarse y aprovechar el apoyo brindado por las organizaciones que prestan servicios a esta comunidad a nivel local y nacional. Asista a eventos, conéctese con familias y aprenda a través de nuestras experiencias compartidas. Quienes se enfrentan a un nuevo diagnóstico saben que mejora. Nuestra comunidad es una familia; nunca dude en comunicarse.

Recursos en español

La Coalition for Hemophilia B - Boletines en español
www.hemob.org/newsletter; www.hemob.org

National Hemophilia Foundation - Guías Culturales
<https://www.hemophilia.org/educational-programs/outreach/guias-culturales>

HemAware en español, <https://hemaware.org/es>

Hemophilia Federation of America - Sangre Latina
<https://www.hemophiliafed.org/join-sangre-latina/>



Anthony Llanes

Y LA ASOCIACIÓN PUERTORRIQUEÑA DE HEMOFILIA Y CONDICIONES DE SANGRADO

POR JUSTIN LINDHORST

Cuando era niño, Anthony estaba acostumbrado a que le dijeran a regañadientes “No”. No se permiten deportes, no se permite montar en bicicleta, no patinar, ni participar en las luchas amistosas. Aunque su familia no tenía más que buenas intenciones, con frecuencia le recordaban que salir de la burbuja en la que su familia lo había envuelto era una receta para el desastre. “No vivirás para celebrar tu cumpleaños número 18 si haces eso”, le regañaba su Abuelita cuando era demasiado revoltoso. Tener hemofilia grave ya era bastante difícil, pero ser tratado como porcelana frágil hizo que las cosas fueran más difíciles. Incluso la clase de gimnasia parecía un castigo. Mientras sus compañeros jugaban bajo el cálido sol puertorriqueño, los maestros le pedían a Anthony que pasara tiempo en la biblioteca haciendo informes sobre libros.

Anthony no tiene ninguna mala voluntad hacia sus maestros y su familia, quienes solo querían mantenerlo a salvo. No había antecedentes de hemofilia en su familia y crecer en Puerto Rico presentó sus propios desafíos. Hasta el día de hoy, la isla cuenta con un único Centro de Tratamiento de Hemofilia pediátrico atendido por un médico y una enfermera. Los hospitales fuera del HTC, las agencias gubernamentales y los sistemas escolares carecían de conocimiento sobre los protocolos y las mejores prácticas para las personas que viven con un trastorno sanguíneo.

Algo que ayudó a hacer la vida con hemofilia más fácil para Anthony y su familia fue involucrarse con la asociación local, la Asociación Puertorriqueña de Hemofilia y Condiciones de Sangrado. Fundada en 1999 por una pareja con un hijo afectado por hemofilia, la asociación sirvió principalmente como una red social para familias de la isla.



Junta Directiva
Anthony Llanes, Mariel Laureano, Anabelle Quiles,
Fabiola Danastorg, Keyshla Ortiz y Eduardo Rodríguez

Campamento



Reunirse con otras personas de la comunidad ayudó a Anthony y su familia a sentirse menos aislados y mejor conectados con quienes entendían los desafíos que puede presentar la vida con hemofilia

Al llegar a la adolescencia, Anthony comenzó a rebelarse. “Me volví imprudente. Me desconecté de la comunidad. Me habían dicho durante tanto tiempo que no hiciera tantas cosas que estaba decidido a hacer todo lo que quisiera, a pesar de las consecuencias”, explicó. Con el tiempo, esas consecuencias comenzaron a acumularse. Esta etapa de su vida estuvo marcada por frecuentes episodios de sangrado y, a medida que la duración y la intensidad de sus sangrados aumentaron, Anthony se dio cuenta de que era hora de hacer un cambio. Comenzó a tomar medidas más proactivas para controlar su trastorno sanguíneo y su bienestar general. A medida que su salud mejoró, se vio obligado a ayudar a otros jóvenes de la comunidad a evitar algunas de las malas decisiones que tomó durante esa época de rebelión.

En el verano del 2014, el equipo de liderazgo de la asociación le pidió a Anthony que hablara ante un grupo de niños en el programa anual de campamento de verano para trastornos sanguíneos. Al llegar al campamento en silla de ruedas después de una cirugía en una articulación de la rodilla, Anthony nunca podría haber anticipado que tan profundamente lo impactaría ese día

Al no haber tenido la oportunidad de asistir a un campamento cuando era niño, hablar ese día fue su primera oportunidad de experimentar la magia del campamento. “Supe de inmediato que quería involucrarme más”, dijo Anthony. “Los niños estaban muy felices de estar allí y muy atentos. Antes de irme ese día, le dije a la directora del campamento que podía contar conmigo como voluntario el año siguiente y he estado involucrado desde entonces”. Después de trabajar como consejero voluntario durante varios años y asistir a conferencias como la de la Fundación Nacional de Hemofilia y NACCHO (Conferencia de Campamentos de Organizaciones de Hemofilia de América del Norte), en el 2016, se le pidió a Anthony y a otro miembro de la comunidad que asumieran el puesto de codirectores del campamento.

En el 2018, un desastre azotó la isla con el devastador huracán María. Mientras la intensidad y el alcance del desastre natural conmocionaban al mundo, Anthony se ofreció como voluntario en la asociación para ayudar a conectar a los miembros de la comunidad con trastornos sanguíneos con la ayuda y el apoyo de emergencia que tanto necesitaban. Operando directamente junto con HFA, el equipo trabajó largas y tediosas horas después del huracán. “No teníamos una base de datos electrónica con información de contacto de los pacientes, usábamos registros en papel para localizar y brindar apoyo a las familias”, compartió. “Nunca olvidaré viajar junto al personal de HFA tratando de atravesar por caminos intransitables, intentando encontrar rutas alternativas y coordinando con los empleados de emergencia locales para llegar a las familias necesitadas”. Fue durante este tiempo que el liderazgo de Anthony lo solidificó como líder de la comunidad y la cara de la asociación. La resiliencia mostrada por los miembros de la comunidad de trastornos sanguíneos y todos los puertorriqueños durante ese momento difícil, junto con el gran apoyo de HFA, NBDF y de todos los rincones del mundo, dejaron una huella duradera en Anthony.

Mientras la isla lidiaba con las consecuencias de la tormenta, se produjo un cambio significativo dentro de la asociación. Después de muchos años de liderazgo y apoyo, la pareja que había estado dirigiendo la asociación desde 1999 informó a la comunidad que renunciaban. HFA intervino y organizó a los miembros de la comunidad para celebrar una elección abierta para un nuevo presidente de la junta ejecutiva de la asociación. Se contaron los votos y Anthony surgió como el candidato preferido. “Recuerdo que me

sentí conmocionado e inicialmente muy inseguro de si estaba listo o en condiciones en mi vida para asumir esa responsabilidad”, recordó Anthony. “Aunque no estaba seguro, me di cuenta de que para que tanta gente confiara en mí significaba algo y decidí aceptar el puesto”.

Como Presidente de la Junta ejecutiva, había mucho por hacer. “Tuve que aprender mucho sobre la administración, las finanzas y las operaciones de organizaciones sin fines de lucro día a día”, explicó Anthony. “Nuestro mayor desafío inicial fue que no teníamos el estatus 501-C3, por lo que no éramos reconocidos formalmente como una asociación benéfica. También dedicamos mucho tiempo a traspasar todo desde un formato principalmente en papel a registros electrónicos”. Anthony recibió mucha ayuda de NBDF, HFA y otros directores ejecutivos en Estados Unidos, y atribuye su apoyo continuo como fundamental para el crecimiento de la asociación.

Durante este tiempo, Anthony también llevó a cabo una amplia investigación para comprender mejor las necesidades y deseos de la comunidad. En 2019, presentó un total de 25 programas que le permitieron interactuar a un nivel más profundo con la comunidad y alinear las prioridades de la asociación con las necesidades de los puertorriqueños que viven con un trastorno sanguíneo. Anthony, la junta ejecutiva y muchos voluntarios trabajaron muy duro y, en dos años, Anthony dejó su puesto de presidente de la junta y asumió el cargo de director ejecutivo.

Hoy la Asociación Puertorriqueña de Hemofilia y Condiciones de Sangrado continúa prosperando. Trabajando extensamente con HTC, voluntarios, NBDF, HFA y miembros de la comunidad en la isla, la asociación ha ampliado significativamente sus actividades educativas, financieras y legislativas. Sus esfuerzos de promoción han llevado a la introducción de cuatro nuevos proyectos de ley que abordan necesidades como el establecimiento de un sistema de registro de pacientes para determinar la cantidad de personas afectadas por un trastorno sanguíneo en la isla; proporcionar protocolos de emergencia a los socorristas y sistemas de salud fuera del HTC y ampliar las iniciativas de investigación. Programación para hombres, mujeres, adolescentes, problemas de salud mental y un programa de asistencia financiera de emergencia han ayudado a cerrar brechas y abordar necesidades específicas en la comunidad. La Asociación ahora también organiza dos eventos principales para recaudar fondos: una caminata UNITE y una recaudación de fondos de camisetas para el Día Mundial de la Hemofilia.

Hay mucho en el horizonte para esta asociación. Del 3 al 5 de mayo de 2024, la organización presentara su primera “Conferencia Moin”. El programa de fin de semana dará la bienvenida a pacientes y familias de habla hispana de las fundaciones de todo Estados Unidos junto con la población local para un fin de semana de educación y desarrollo comunitario. Los esfuerzos de extensión para involucrar a los pacientes en toda la isla y establecer un registro siguen siendo una prioridad para que ningún paciente o familia se quede atrás. La asociación también está trabajando arduamente para abogar por la creación de un HTC para adultos. Día tras día, la asociación ayuda a crear conciencia y mejorar la calidad de vida de sus miembros.

A medida que la Asociación Puertorriqueña de Hemofilia y Condiciones de Sangrado se acerca a los 25 años de servicio a la comunidad, Anthony y su equipo esperan celebrar los logros y continuar la misión de la asociación. Para Anthony, el futuro está muy conectado con su pasado. “Mis experiencias de vivir con hemofilia en la isla se mantienen a la vanguardia a medida que desarrollamos nuevos programas y servicios”, compartió Anthony. “Mi infancia, mi adolescencia rebelde, toda la gente maravillosa que he conocido y todo lo que he aprendido a lo largo del camino seguirán influyendo en la historia de nuestra asociación”.

Abogacia



Eventos





Nuevas CLASIFICACIONES PARA *Mujeres* CON HEMOFILIA

POR DAVID CLARK, PH.D.

Ahora que estamos reconociendo que las mujeres también pueden tener hemofilia, es importante definir los criterios de diagnóstico que aplican a ellas. Esto es necesario para la cobertura del seguro para su tratamiento, pero también para su propio reconocimiento y autoestima. Imagínate si tuvieras que cojear con las coyunturas dañadas de médico a médico para tratar de conseguir que uno te tome en serio. Muchas mujeres en nuestra comunidad han tenido precisamente esa experiencia. Ahora, le podemos dar nombre a sus problemas.

Un grupo internacional de doce médicos de hemofilia y defensores de los pacientes han asumido este proyecto bajo el Scientific and Standardization Committee (SSC) de la International Society on Thrombosis and Haemostasis (ISTH). El proyecto fue apoyado principalmente por la Coalition for Hemophilia B, NBDF y HFA de los Estados Unidos, así como como otras organizaciones de la hemofilia en todo el mundo. No hubo apoyo comercial. Los resultados fueron publicados en un artículo en el Journal of Thrombosis and Haemostasis el 31 de julio de 2021. [Ver la cita completa al final de este artículo].

Los resultados se muestran en la tabla en la siguiente página. Las mismas categorías se usan para la hemofilia A y B. Para niveles de factor IX hasta el 40%, las mujeres reciben exactamente el mismo diagnóstico que sus compañeros masculinos. Ellos son clasificados como severo/moderado/leve en base de sus niveles de factores. En el nivel por encima del 40%, las cosas cambian. Los hombres con niveles de factor por encima del 40% no se consideran que tengan hemofilia; sin embargo, las mujeres que son portadoras aún pueden tener un diagnóstico de sangrado.

Lo primero que hay que reconocer es que el término "portador" ahora está siendo devuelto a su correcta definición. El portador es una descripción genética – no define un trastorno sanguíneo. Una mujer es portadora porque lleva un gen del factor VIII o IX mutado en su cromosoma X que ella puede transmitir a su descendencia. Ella puede tener o no un trastorno sanguíneo. Las portadoras pueden tener niveles normales de factor VIII o IX.

A continuación, tenemos que hablar sobre el límite superior del 40% para la hemofilia. Ese es el estándar internacional. En los Estados Unidos comúnmente usamos 50% como el límite superior para hemofilia y el límite inferior del rango normal de los niveles de factor. Reconocemos que los hombres con niveles más altos hasta el 50% pueden tener hemofilia leve y puede necesitar tratamiento. En el resto del mundo, los hombres con niveles de 40 – 50% no tienen hemofilia.

Esto se vuelve más complicado porque sabemos que las mujeres pueden sangrar incluso con niveles de hasta el 60%. No sabemos todavía por qué sangran, pero los

CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO PARA MUJERES PORTADORAS DE HEMOFILIA A Y B

Nivel de Factor, % normal	Diagnostico/Clasificación	
	Mujeres	Hombres
Menos del 1%	Hemofilia severa	Hemofilia severa
1% al 5%	Hemofilia moderada	Hemofilia moderada
Más del 5% a menos del 40%	Hemofilia leve	Hemofilia leve
40 % o más	Portadora sintomática de hemofilia (Si es una portadora genética y presenta síntomas de sangrado) Portadora asintomática de hemofilia (Si es una portadora genética, pero no presenta síntomas de sangrado)	Normal

autores del estudio han reconocido esto y les han dado a las mujeres dos categorías más. Si una portadora tiene un nivel superior al 40% pero no tiene síntomas de sangrado, esta será clasificada como un 'portadora asintomática'. Sin embargo, si una portadora tiene un nivel de factor VIII o IX superior al 40% (sin límite superior) pero aún tiene síntomas de sangrado, se le clasifica como "portadora sintomática".

Esta falta de claridad en niveles de más del 40% podría conducir a situaciones en las que ahora los hombres son los que podrían tener problemas para recibir tratamiento. En base a la clasificación internacional, un hombre con un nivel de factor VIII o IX del 50% no tendría hemofilia leve,



incluso si tiene síntomas de sangrado. Sin embargo, si fuera una mujer con el 50%, ella sería una portadora sintomática que podría tener una mejor oportunidad de ser tratada.

Además, todas las categorías son sólo aproximaciones. Es lo mejor que podemos hacer con el actual estado de conocimiento. Sabemos que hasta alrededor del 15% de personas (hombres y mujeres) no sangran según su categoría, leve, moderada o severa, según se determine por su nivel de factor. Por ejemplo, algunas personas que son clasificadas como severas sangran como moderadas. Algunas personas que se clasifican como leves, sangran mucho más.

Otro término que se ve a veces es el de "portadora obligada". Esta es también una descripción genética, no un diagnóstico de sangrado. Si eres genéticamente mujer (tienes dos cromosomas X) y tu padre tiene/ tuvo hemofilia, eres una portadora obligada.

Eso solo significa que llevas (has heredado) el gen del factor VIII o IX mutado de tu padre. Así es cómo funciona la genética. Puedes o no sangrar. (Por supuesto, la genética siempre puede estropearlo todo, eso es lo que pasa con la hemofilia. De todos modos, es extremadamente improbable que cuando tu padre pase su gen del factor VIII o IX mutado, haya otra mutación que lo corrija.)

Un punto interesante del artículo es que se calcula que por cada hombre con hemofilia hay 1.6 mujeres portadoras. Dado que muchas de estas mujeres portadoras podrían tener problemas de sangrado, en realidad puede haber más mujeres con hemofilia que hombres. ¡Díselo a tu médico que dice que las mujeres no tienen hemofilia!

Todo esto se basa en promedios: ¡y nadie es promedio! Por eso es por lo que siempre tiene que hablar con tu médico acerca de tu caso en particular. Nadie debe sangrar, pase lo que pase en tus niveles de factor.

REFERENCE

van Galen Karin PM, et al., A New Hemophilia Carrier Nomenclature to Define Hemophilia in Women and Girls: Communication from the SSC of the ISTH, Journal of Thrombosis and Haemostasis, 19(8), 1883-1887, 2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34327828/>

SOBRE EL AUTOR:

David Clark, Ph.D. es un consultor independiente para las industrias de biotecnología, plasma y tejidos. Tiene más de 35 años de experiencia en el desarrollo y fabricación de productos de plasma y tejidos, incluyendo concentrados de factor VIII y factor IX, principalmente con la Cruz Roja Estadounidense. El Dr. Clark tiene un doctorado en ingeniería química de la Universidad de Cornell.



MÁS ALLÁ DE LA *Fantasia*

POR FELIX "SWAGGER" JACQUEZ GARCIA

En el pasado (antes de la década de los 2000), la mayoría de los miembros adultos de la comunidad con hemofilia grave tenían daños en las articulaciones debido a la falta de un tratamiento oportuno, tal vez un inhibidor, o el infame y testarudo incumplimiento que algunos de nosotros padecíamos. Aunque se produjeron muchos daños en muñecas, codos y hombros, parece que la mayor parte se produjo en las articulaciones que soportan peso: rodillas y tobillos. Esto resultó en que muchos de nosotros tuviéramos una cojera evidente. Aceptamos esa cojera y entre nuestros hermanos de sangre (llamémoslo mecanismo de afrontamiento) encontramos el humor. Nos referimos a él como Hemo Arrogancia (Hemo Swagger).



En la escuela secundaria y antes de mi primer reemplazo total de rodilla, usaba un bastón para desplazarme. ¡Tenía esa apariencia como si la hubiera comprado con una tarjeta Visa! Incluso tenía un par de sombreros elegantes de tweed y fieltro para completar el estilo altivo. Después de recuperarme de una cirugía de reemplazo de rodilla, fue difícil para mí dejar de llevar el bastón. La arrogancia había desaparecido (al menos por un tiempo) y no necesitaba ayuda para caminar, pero mi bastón había sido parte de mí durante tanto tiempo que fue difícil dejarlo atrás.

Después de la secundaria, me involucré en la comunidad de trastornos sanguíneos y rápidamente me di cuenta de que no estaba solo. ¡La Hemo Arrogancia fue una marca registrada en todos los eventos sobre trastornos sanguíneos a los que asistí! La Federación Estadounidense de Hemofilia incluso tenía camisetas impresas con la frase "¡No es Cojera, es Arrogancia!". Sabías exactamente quiénes eran los hermanos de sangre al verlos caminar de una sesión a otra.





Algunos de ustedes con niños pequeños pueden sentir la necesidad de sentirse tristes por nosotros por esto, pero no lo hagan. Viendo esto literalmente me hacía sonreír. Encajaba como en ningún otro lugar y ese sentimiento me traía alegría. Me gusta pensar que la mayoría de nosotros nos sentíamos cómodos al vernos juntos así. No es que deseáramos dolor e incomodidad a nadie más; ciertamente no lo deseamos, pero nos brindó una sensación de comunidad y unidad al saber que no estábamos solos en el diagnóstico y los efectos de tener un trastorno sanguíneo.

A principios de la década de los 2000, me invitaron y comencé a asistir a reuniones de consejos asesores de empresas farmacéuticas. Tuve la oportunidad de ayudar a influir en los materiales educativos y de mercadotecnia de los fabricantes, los tipos de programas que patrocinaban e incluso dónde centraban su investigación. Recuerdo haber participado en una reunión y me preguntaron qué veíamos para el futuro del tratamiento de la hemofilia.

Las dos mayores esperanzas que teníamos eran el tratamiento en forma de pastilla y el tratamiento mediante inyección subcutánea. En aquel momento, los expertos nos dijeron que ninguna de las dos cosas eran realistas. Sin embargo, la empresa pensó que un producto de acción prolongada podría ser el próximo gran avance. Con el fin de preservar las venas y asegurar rutinas profilácticas, acordamos que la mejora sería beneficiosa para nuestra comunidad.

Unos años más tarde, el primer producto de acción prolongada llegó al mercado. Poco después, hubo varios productos disponibles para la hemofilia A y B. El tratamiento se volvió más fácil para muchos, especialmente para nuestros jóvenes. Este fue el comienzo del declive de la arrogancia, que, por todo tipo de razones, no era algo malo.

La evolución del tratamiento ha aportado más comodidad, eficacia y menos intrusión en la vida de quienes padecen un trastorno sanguíneo. Esto ha resultado en una mayor adherencia a los planes de tratamiento y una disminución de las tasas anuales de sangrado (ABR por sus siglas en inglés), lo que hace que sea más difícil identificar a una

persona con un trastorno sanguíneo simplemente por su forma de andar.

Los chicos mayores como yo se han sometido a cirugías y reemplazos de articulaciones, y muchos de nosotros ahora caminamos sin cojera o con una cojera apenas perceptible. A la generación más joven le está yendo aún mejor con un mejor acceso a la atención médica, productos de factor nuevos y mejorados y atención profiláctica. Un paciente ya no debe esperar a que una hemorragia articular o muscular esté fuera de control para recibir tratamiento.

Todavía sonrío cuando veo a nuestra comunidad reunida en las juntas, pero ahora no es la Hemo Arrogancia lo que me hace sonreír. Es el hecho de que todavía nos unimos como comunidad, todavía encontramos puntos en común y todavía encontramos alegría y camaradería en la compañía de los demás.

Espero que las generaciones futuras nunca tengan que experimentar la vida con un problema permanente en su forma de andar, pero estoy orgulloso de haber vivido los días en los que era casi imposible evitarlo. Para aquellos que todavía tienen uno o si recuerdan aquellos días, somos familia. ¡Que podamos 'ser arrogantes' juntos en los años venideros!

Si eres lo suficientemente joven y saludable como para haber evitado problemas graves de rodilla o tobillo, asegúrate agradecer a un hermano o hermana de sangre "veterano" por allanar el camino. Nuestra comunidad luchó arduamente por el acceso a la atención, exigió mejores tratamientos e impulsó todas estas nuevas tecnologías de tratamiento que disfrutamos hoy y más en un futuro. (¡Todavía estoy presionando para una pastilla de factor!)

¿Y sobre mi bastón? Dado que mi cirugía y tratamiento han sido exitosos, ahora uso mi bastón para mover la ventilación del aire acondicionado hacia arriba y hacia abajo. No se preocupen por los trastornos sanguíneos, nuestro vínculo, ya sea visible o no, todavía corre profundamente por nuestras venas. #HemoFuerte

SU SANGRE... LA TINTA DENTRO DE MIS VENAS

POR SAWSEN JAMALEDDIN

El aroma del jengibre y el ajo entra y sale de mis fosas nasales, mientras brincotea dentro de un sartén de aceite caliente, por encima del olor a cloro que ha habitado en nuestra casa durante el último año. Las dos mujeres en nuestra pequeña cocina van vestidas con uniformes azules. Revuelven la comida y susurran mientras la llama del horno se eleva y se relaja contra el zumbido del ventilador del microondas. La mujer de pelo castaño rizado se fija en mí y sonrío. La otra es tan alta que me pregunto si llega al techo. Pero he dejado de cuestionar su presencia. El hambre es más fuerte que mi curiosidad. El miedo es mejor que saber.



Sawsen con su padre, sus hermanas trillizas y su hermano pequeño.

La mujer alta mueve el sartén hacia adelante y hacia atrás con una gracia que me recuerda el balanceo de una palmera. “¿Cómo era la escuela?” pregunta, interrumpiendo una pequeña conversación entre nosotros, sus ojos tan cálidos como el calor que empaña las ventanas. No tengo palabras para responder. A los diez años, mi lengua se niega a trabajar con mi mente. Años de ceceo y terapia del habla y todavía no puedo formular la pregunta que tengo en mente. ¿Qué le pasa a mi padre? Sé que ella sabe lo que yo no.

Ella estuvo allí el día que abrí la puerta del dormitorio de mis padres, siempre cerrada, y entré corriendo con un juego de plumas BIC que compré para mi padre por su próximo cumpleaños número 43. Cuando me acerqué a su cama, no reconocí el cuerpo esquelético que tenía delante. Unos ojos marrones que se parecían a los míos se abrieron, desorientados, convirtiéndose en gotas de desesperación cuando me parpadeó. Su piel oscura parecía descolorida a la luz del sol, los rayos en cascada revelaban una vía intravenosa que sobresalía de su brazo. Parecía un prisionero de guerra, hambriento, resignado. Todo lo que quería hacer era vendar el dolor, cubrir sus huesos con mi piel, tapar mis ojos para que no vieran, para que no imprimieran la imagen de mi padre frente a mí.

“¿Quién es ella?” preguntó mirándome. El shock se interpuso entre nosotros. El juego de plumas se me cayó de las manos, sin querer escribir el trágico capítulo que se estaba desarrollando.

Fue entonces cuando noté algún movimiento en la esquina, la mujer alta haciendo notar su presencia, mientras se levantaba desde el lado opuesto de la habitación y se apresuraba a recoger el juego de plumas BIC del suelo. Pusó las plumas revueltas en mi palma y me hizo salir de la habitación.

Semanas después, mi padre perdió la guerra de la vida.



La tetera chisporrotea y hierve. Apago la estufa y vierto el agua en una taza floral que ha sobrevivido mi paso a ser esposa. Abro el bote blanco para coger una bolsita de té cuando de repente siento una ráfaga de líquido correr por mis piernas. El piso de vinil de la pequeña cocina se ha convertido en un charco de líquido amniótico. A los veintidós años estoy en trabajo de parto por primera vez. Parece que mi hija por nacer es tan paciente como el agua hirviendo.

“Ahmad”, le llamo a mi esposo de menos de un año, “¡es hora!” Sale corriendo de la habitación y luego se queda congelado junto al agua turbia frente a él, con una expresión de emoción y miedo entrecruzada en su rostro. El viaje hasta el hospital duró menos de diez minutos, pero una vez que llegamos allí, el trabajo pareció interminable. Después de más de veinticuatro horas de gritos de “qué diablos estaba pensando”, junto con chorros de meconio saliendo de mi útero, una cesárea de emergencia era la única opción para dar a luz a mi bebé de manera segura.

Una vez que me pusieron la epidural, todo se volvió confuso. Todo lo que recuerdo antes de la oscuridad es escuchar la voz de pánico del médico de fondo: “Está perdiendo mucha sangre”. Cuando desperté, me tomó un tiempo saber dónde estaba. Mi marido estaba sentado en una silla frente a la ventana. Mi madre estaba sentada a su lado. Mi hija recién nacida estaba en un moisés al lado de mi cama. Intenté mover los brazos para levantarla, pero sentía las extremidades como fideos. El dolor rebotó por todo mi cuerpo. Ahogué mi grito

cuando entró una enfermera y me entregó analgésicos. Entonces entró el médico.

Nos felicitó y luego me explicó que había perdido mucha sangre durante la cirugía. "Me pregunto si tienes la enfermedad de von Willebrand". ¿Von-qué? pensé. Era la primera vez que escuchaba esa palabra. Negué con la cabeza.

"Perdiste mucha sangre. Me gustaría que te hicieran una transfusión de sangre", aconsejó. Mi madre se puso de pie. "No", sacudió la cabeza con firmeza, "No hay transfusión de sangre". ¿Por qué no? Me pregunté por un segundo hasta que la confusión mental y el dolor nublaron mi curiosidad y no dije nada. El médico suspiró: "En su lugar, probaremos con una infusión de hierro". Mi madre asintió hacia los dos.



Dependiendo de a quién le preguntes, el parto parecía un pequeño pellizco en comparación con la extracción de una muela del juicio. Una vez que me extrajeron los dientes, me recetaron analgésicos fuertes y los devoré como M&Ms hasta que me di cuenta de que cuanto más tomaba, más sangraba mi boca. Cuando el dolor finalmente disminuyó sin medicamento, las gasas todavía tenían rastros de sangre más de un mes después del procedimiento.

Durante la cita de seguimiento, le pregunté al dentista si el sangrado bucal continuo era normal. "Cada uno es diferente", respondió. En lugar de exigirle que investigara mi preocupación, salí con más gasa. Pasó otro mes hasta que se detuvo el sangrado. Nunca me han extraído otra muela. Sin embargo, tuve tres hijos más. La maternidad es como un carrusel que causa vértigo.

Un año después del nacimiento de mi hija, también nació mi sobrino, otorgándome el título de tía. Fue un año de nuevos comienzos, pero también fue un año de numerosas visitas al hospital. No podía entender los inexplicables moretones que aparecían en el pequeño cuerpo de mi sobrino. Me recordó una vida pasada, una que no podía identificar.

Después de una ligera caída desde una litera cuando tenía cinco años, a mi sobrino se le formó un bulto en forma de huevo en la rótula que le dificultaba caminar. Mi hermana lo llevó al hospital para obtener algunas respuestas. Después de esperar nerviosamente alguna noticia, mi madre llamó para compartir el diagnóstico. "Los médicos creen que tiene hemofilia", dijo de mala gana. Aunque era la primera vez que escuchaba conscientemente esa palabra, me resultaba extrañamente familiar. "Tu padre tenía hemofilia", explicó, pero no dio más detalles.

Esa noche busqué en Google la palabra: hemofilia. Transtorno

sanguíneo. Busqué la cura. Incurable. Al día siguiente, mi hermano menor y yo fuimos juntos al hospital para visitar a mi sobrino. "Sabes que papá tenía hemofilia, ¿verdad?" Preguntó, sin esperar mi respuesta. Algo en la forma en que apoyó las manos sobre la cabecera me hizo sentarme derecha y prestar atención a lo que estaba a punto de decir. Aunque era dos años menor que yo, era más cercano a mi madre y sabía que todo lo que iba a decir sería información privilegiada. "Sabes cómo murió papá, ¿verdad?" No dije nada. Esta pregunta era algo que me había estado haciendo desde el día en que tomó su último aliento. "Contagió el VIH a través de una infusión de sangre contaminada".



Miraba las aspas girar de un molino de viento mientras mi padre conducía, sus manos agarraban el volante con tanta fuerza que sus nudillos color oliva parecían tan descoloridos como las nubes que viajaban con nosotros. Nunca pregunté adónde íbamos. Simplemente estaba feliz de perderme un día de escuela, emocionada de disfrutar de la presencia de mi padre, ya que él siempre estaba en movimiento, incluso cuando parecía que su cojera le dificultaba llegar hasta el final. Desde que tengo uso de razón, mi padre siempre caminó de esa manera. Era más pronunciado cuando permanecía de pie durante mucho tiempo. Él nunca se quejó y yo nunca lo cuestioné, pensando que simplemente nació así.

Pero hay cosas que desearía haber cuestionado entonces, cosas sobre las que mi joven mente se preguntaba, como los frascos de medicina en su armario que estaban cuidadosamente apilados debajo de sus abrigos, las veces que pasó unos días en el hospital y regresó a casa sin una explicación. O las enfermeras que solían entrar en la habitación de mis padres antes de que yo fuera a la escuela, y cuando regresaba, el olor a comida asiática que impregnaba toda la casa; a veces me pregunto si de ahí vino mi amor por la comida china.

¿Estaba tratando de aferrarme a la época en que mi padre estaba vivo? ¿A los momentos en los que no necesitaba respuestas porque él todavía estaba vivo y eso era todo lo que importaba? ¿O tenía demasiado miedo de desentrañar la verdad de por qué había enfermeras las 24 horas del día y, en cambio, elegí consolarme con la comida que nos daban a mí y a mis hermanos? A veces desearía poder

hacer una pausa y regresar los años para obtener la información que los registros médicos ya no contienen. Ojalá pudiera hacerle a mi padre sólo una pregunta: ¿Puedes contarme todo sobre ti para que pueda saber más sobre mí?



Después de más pruebas, a mi sobrino le diagnosticaron hemofilia severa. Necesitaba factor de coagulación. Fue entonces cuando examiné los síntomas de mi vida. El sangrado



excesivo. Los moretones inexplicables. El dolor en las coyunturas. Solicité pruebas genéticas para mí y para mi nivel de factor VIII, junto con mis hijos. Mis hijos estuvieron bien genéticamente y sus niveles de factor fueron normales. Pero yo tenía el gen de la mutación. Mi nivel de factor era 42%. Entonces supe que yo también necesitaba factor y que yo también tenía hemofilia. No sólo estaba presente en mi sangre, sino también en mis coyunturas, el resultado de años sin un diagnóstico y tratamiento adecuados.

Sin embargo, recibir un diagnóstico de un trastorno sanguíneo predominantemente masculino en una mujer es como tratar de convencer a una jirafa de que tiene una altura promedio. O como tratar de convencer a la sangre de que se coagule simplemente gritándole. La lucha por ser escuchados y tomados en serio es absurda, pero dolorosamente real.

Sentarme en varias salas de espera me ha dado un nuevo aprecio por HGTV y Food Network. También me ha dado mucha paciencia que parece necesaria cuando se trata de un trastorno sanguíneo. El último hematólogo que visité cuando tenía treinta y seis años me dijo que era un "misterio de la vida" por qué me dolían las coyunturas. Ella me dio el clásico estatus de portadora asociada por ser hija de un hemofílico severo. Ella descartó los resultados de mi mutación genética, descartó mi nivel bajo de factor VIII, descartó mi nivel bajo de ferritina (hierro) y básicamente me dijo que mis síntomas eran imaginarios.

Si ese fuera el caso, entonces haría que mi sangre se coagulara, haría que mis piernas inquietas por la noche dejaran de temblar, diablos, haría que Starbucks me entregara algunos tragos de expresos en el acto. Y pediría mucho hielo. Porque mi anemia crónica exige un frío despertar por la mañana. La verdad es que, si fuera niño, todos estos síntomas asegurarían un diagnóstico rápido. Hemofilia. Y un trato rápido. Factor. Pero mi doble cromosoma X justifica un encogimiento de hombros y la mirada de preocupación por mi salud mental de varios hematólogos.

Durante la pandemia, conocí la Federación de Hemofilia de América y me uní a mi primera sesión virtual. Fue entonces cuando me di cuenta de que mi historia era como la de muchas mujeres con trastornos sanguíneos. Nos han hecho sentir que no importamos. A menudo se nos pasa por alto y no se nos escucha. Cuando finalmente recibí una referencia para que me diagnosticaran, me puse eufórica. Pero el problema era que la clínica estaba a cientos de kilómetros de mi casa. Sabía que era la única opción para mí, como mujer, para recibir un diagnóstico.

Una vez que llegué a la clínica, me sentí tranquila. Después de hacerme una serie de preguntas y realizar análisis de laboratorio, me enviaron a casa con esperanza. Una vez que llegaron los resultados, me sentí aliviada. Hemofilia leve. Era la verdad que había esperado; fue la prueba escrita que validaba años de dolor.

Pero la realidad es que recibir un diagnóstico no es suficiente. Se debe implementar el tratamiento. Las



Sawsen, Leena y Dahab, 3 años, Abed, 1 año

palabras tranquilizadoras de que estoy bien por parte de los profesionales de salud no detienen la hemorragia. No cambian la historia.

El Holocausto de la hemofilia se llevó a mi padre. Si no se tiene más cuidado, más vidas corren riesgo al no recibir el tratamiento adecuado.

A los treinta y nueve años me duelen las articulaciones. Me duele el cuerpo. A menudo puedes encontrarme descansando en la cama, leyendo un libro o quejándome de lo agotada que estoy por falta de energía. Siento que gran parte de mi agotamiento se debe a tener que luchar el doble con los profesionales médicos para garantizar un diagnóstico adecuado de mi trastorno sanguíneo y recibir tratamiento. No deberían haber sido necesarios cientos de kilómetros ni numerosas visitas al hospital para encontrar un médico que reconozca a las mujeres con trastornos sanguíneos.

Es hora de que se tome en serio a una mujer. Ella conoce su cuerpo. Si busca ayuda de un profesional médico, no es porque le guste ver cómo se seca la pintura mientras mira programas de remodelación de casas, sin importar cuán agradable sea la sombra, o ver cómo cocinar pasta mientras usa un pañal para adultos, rezando para que la sangre no se filtre a través de su ropa hasta que pueda ver a un médico, solo para irse con las manos vacías buscando el baño más cercano para evaluar el daño.

Es hora de que el pasado deje de sangrar en el presente. Es hora de que una mujer reciba el tratamiento de alfombra roja en la comunidad de trastornos sanguíneos porque sangra tanto como un hombre, si no más.

SOBRE EL AUTOR:



Sawsen Jamaledin es estadounidense de nacimiento y palestina de herencia. Sawsen obtuvo su Licenciatura en Estudios Educativos de la Western Governors University y es profesora sustituta. Vive con su marido y sus cuatro hijos.

Le gusta escribir y viajar y está entusiasmada de poder finalmente conectarse con mujeres que comparten su historia en el mundo del diagnóstico de trastornos sanguíneos. Sawsen volvió a introducirse a su historia familiar de hemofilia cuando tenía 29 años. Le apasiona defender a las mujeres en la comunidad de trastornos sanguíneos.

¡BIOMATRIX ANUNCIA ORGULLOSAMENTE A LOS BENEFICIARIOS DE BECAS CONMEMORATIVAS 2023!

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 2023. 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!



YUSUF BUKHARI

Estudiante de primer año en la Universidad Hofstra; Especialidad: Ingeniería Civil
Beca Conmemorativa de BioMatrix Joe Holibaugh

Como aspirante a ingeniería civil, Yusuf siempre se ha esforzado por sobresalir académicamente. Terminó la escuela secundaria en 2 años y solicitó ingresar

a la universidad a los 15. Aunque su mayor pasión es el fútbol, se da cuenta de que no es algo que pueda dedicarse profesionalmente debido a su hemofilia. Yusuf comparte: "Aunque tener hemofilia presenta muchos obstáculos en mi vida, también me ha permitido crecer y aprender lecciones invaluable, moldeando la persona que soy hoy. A lo largo de los años, he aprendido a vivir la vida al máximo sin centrarme en lo que no puedo hacer, sino en lo que puedo hacer". ¡Felicidades!



JACK DAVIS

Estudiante de primer año en la Universidad Texas A&M; Especialidad: Kinesiología
Beca Conmemorativa de BioMatrix Mike Hylton

A los 3 años, a Jack le diagnosticaron hemofilia A moderada. Debido a que los deportes de contacto no eran aconsejables debido a su diagnóstico, Jack se unió y se destacó en el equipo universitario de cross-

country de su escuela secundaria, ayudando al equipo a calificar para los campeonatos estatales durante su tercer año. Durante un viaje misionero a la ciudad de Guatemala, Jack quedó impresionado por la alegría y la gratitud del pueblo guatemalteco, a pesar de vivir frente a una gran adversidad. Le enseñó a concentrarse en el exterior en lugar de sentir lástima de sí mismo. "Quiero dar a los demás lo que a mí me han dado: aliento, apoyo y estrategias para superar circunstancias difíciles". ¡Felicidades!



LOUIS DEALBA

Estudiante de primer año en la Universidad de Illinois en Chicago, Especialidad: Ingeniería Civil
Beca Conmemorativa de BioMatrix Mark Coats

Al crecer como un niño enérgico y atlético, la hemofilia A moderada a menudo se interponía en su camino. Aunque se sintió frustrado y enojado a veces

durante su infancia, Louis encontró su salida corriendo en equipos de atletismo y campo traviesa, y finalmente ganó un campeonato estatal por equipos en su último año de escuela secundaria. "Vivir con hemofilia ha sido un viaje desafiante para mí, pero he aprendido a superar las dificultades y perseguir mis pasiones a pesar de las limitaciones que esta condición me ha impuesto. Quiero que me definan mis logros y triunfos, no mi trastorno". ¡Felicidades!



JAMES HENSLEY

Estudiante de primer año en Virginia Tech; Especialidad: Sociología y Salud Pública
Beca Conmemorativa de BioMatrix Tim Kennedy

Debido a sus experiencias de vivir con hemofilia B moderada, James comprende la importancia, a menudo extrema, de ver a los pacientes primero como personas y no como su diagnóstico principal.

Está agradecido por la tenaz defensa de su madre y le da crédito por priorizar su atención médica. James, que tiene la intención de convertirse en médico, comparte: "Me estoy centrando en la sociología y la psicología porque parte de brindar una atención eficaz es comprender a los pacientes y cómo las experiencias personales, culturales y sociales impactan los comportamientos de búsqueda de atención médica. La comunidad de enfermedades raras necesita médicos que comprendan nuestros miedos y desafíos". ¡Felicidades!



COURTNEY ROWE

Estudiante de primer año en la Montgomery County Community College; Especialidad: Administración de Empresas
Beca Conmemorativa de BioMatrix Millie Gonzalez

A Courtney y su hermano les diagnosticaron la enfermedad de von Willebrand a una edad temprana. Al

crecer, Courtney entendió que se debían tomar precauciones físicas para participar en las actividades que disfruta, como el snowboard. A través de las dificultades que ella y su hermano pasaron, Courtney siente que maduró rápidamente y al mismo tiempo desarrolló la capacidad de empatizar con los demás en mayor grado. "He aprendido mucho sobre las experiencias de otras personas que viven con enfermedades raras y lo que he descubierto es que todo el mundo vive con algo". ¡Felicidades!



RYNE WAGNER

Estudiante de primer año en la Universidad Estatal de Illinois; Especialidad: Especialista en Educación Especial, Aprendizaje y Comportamiento
Beca Conmemorativa BioMatrix Ron Neiderman

Debido a que le diagnosticaron varios trastornos de salud, incluida la enfermedad moderada de Von Willebrand, Ryne

ha experimentado varios desafíos a lo largo de su vida. Un desafío particular es la frecuencia y gravedad de las hemorragias nasales espontáneas. Le ha impedido participar en muchas actividades y, en ocasiones, ha afectado su asistencia a clases. "Sin embargo, como ocurre con cualquier otro problema de salud que he enfrentado, mi trastorno de Von Willebrand me ha ayudado a adquirir valiosas habilidades para la vida y me ha desafiado a superar mis restricciones y tener éxito en la vida". ¡Felicidades!

NUESTRO PRIMER AÑO VIVIENDO CON HEMOFILIA: *Una Reflexión*



POR JEREMY SOBOTKA CON RAGINA AUCH

Ragina y yo somos padres de dos niños adorables: Jade, de 14 años y Tristan, de 9. Conocimos el mundo de los trastornos sanguíneos cuando a nuestro hijo lo diagnosticaron con hemofilia B grave. Hemos aprendido mucho en los últimos años y me gustaría compartir las experiencias de nuestro primer año.

Después de que nació Tristan, le picaron el talón para realizarle análisis rutinario de laboratorio para recién nacidos. A lo largo del día, el pequeño pinchazo sangró a través del vendaje y los botines hasta la manta. Su enfermera hizo un cambio completo de vendaje, cama y ropa. Al día siguiente, entró otra enfermera y cambió el vendaje, se puso ropa limpia y trajo frazadas limpias. Al tercer día llegó otra enfermera para cambiar todo nuevamente, y esta vez le pregunté: “¿Por qué sigue sangrando?”. Mencioné que las otras enfermeras habían cambiado todos los dos días anteriores debido al sangrado. Aparentemente, las enfermeras no se habían comunicado ese detalle entre sí y el médico no estaba al tanto. Cuando se informó al médico, se ordenaron unas pruebas de sangre para evaluar su recuento de plaquetas y verificar si había otros trastornos sanguíneos. Más tarde vino y nos dio la impactante noticia de que Tristan tenía hemofilia.

Nuestra reacción inicial al enterarnos de que nuestro hijo tiene hemofilia B severa fue de miedo, pena, confusión y desesperanza. Aunque Ragina había oído hablar de la hemofilia, no sabía mucho al respecto. Como yo nunca había oído hablar de la hemofilia, ¡ni siquiera sabía cómo se deletreaba! Esperaba que a Tristan le dieran algún tipo de medicina y que todo estuviera bien. Cuando comprendí que era una condición médica de por vida, instantáneamente me sentí mal del estómago, enojado, asustado e impotente.

No fue hasta la tercera o cuarta visita al centro de tratamiento de hemofilia, cuando el médico sugirió implantar un catéter para que Tristan pudiera estar en un programa profiláctico semanal, que comencé a darme cuenta del impacto de por vida. Realmente no hay nada que pueda o pudiera preparar a un padre para ese tipo de noticias. Todo sonó aún peor cuando nuestro pediatra dijo que nunca había tenido un paciente con hemofilia en sus más de 30 años como médico.

Cuando Tristan comenzó a aprender a moverse, comenzaron a aparecer moretones por todas partes. A medida que aumentaban los hematomas con su nivel de actividad, nos interesó más implantar un catéter para que pudiera comenzar los tratamientos profilácticos. Sin embargo, tuvimos que esperar hasta después del primer cumpleaños de Tristan para continuar. Ya estaba caminando y sabíamos que las cosas podrían empeorar. Al principio, Ragina y yo teníamos opiniones divididas



sobre la decisión de implantar un catéter. Después de todo, ¿quién quiere que su hijo se someta a una cirugía, especialmente cuando tiene un año?

Después de semanas de debate, decidimos que sería mejor para él tener un catéter. Después de pasar por todas las inyecciones y extracciones de sangre difíciles, estamos contentos con nuestra decisión. Para nosotros, ha sido una diferencia entre el día y la noche, ¡ahora que podemos darle sus tratamientos y sacarle los exámenes de laboratorio sin una sola lágrima! Aprender a darle su infusión a través del catéter fue estresante al principio, pero se convirtió en nuestro ritual nocturno semanal que hacíamos juntos. El trabajo de Jade era mantener a Tristan entretenido mientras lo sostenía Ragina hacía la infusión.

No experimentó muchas hemorragias antes de que se implantó el catéter, por lo que no hemos aprendido cómo acceder a una vena. A los nueve años, el catéter de Tristan todavía funciona completamente, pero ahora estamos explorando la mejor manera de aprender a poner la infusión a nuestro hijo a través de sus venas.

Desde aquellos primeros días, hemos aceptado que Tristan tendrá hemofilia para siempre, o al menos hasta que se encuentre una cura. Nos hemos dado cuenta de que lo mejor que podemos hacer es aprender tanto como sea posible sobre su trastorno sanguíneo para poder estar mejor preparados para enseñarle a medida que crece. Hemos estado haciendo todo lo posible para tratar a Tristan con la mayor normalidad posible. Al mismo tiempo, aparece la sobreprotección y, a veces, solo quiero meterlo en una burbuja. En ocasiones, tenemos que molestar a nuestra hija porque tiende a jugar duro con él, ¡pero generalmente es él quien instiga las luchas amistosas! A medida que ha ido creciendo, ha demostrado ser el típico chico al que le encanta escalar y hacer travesuras... ¡imagínate!

Con el primer año de vida de mi hijo, aprendí que cuando se trata de malas noticias sobre mi familia, tiendo a exagerar. Se supone que debo ser la roca en la que se apoyen y admito que soy el menos calificado para el trabajo. Envidio a Ragina por ser capaz de mantener la calma y ser lo suficientemente fuerte para manejar todo mejor que yo.

Actualmente, aunque no estamos juntos como pareja,



seguimos trabajando juntos en beneficio de la salud de Tristan. Hemos trabajado bien juntos tanto en atención de rutina como de emergencia. ¡Jade, incluso años después, todavía disfruta de los juegos bruscos con su hermano menor!

Tristan está muy bien estos días y disfruta de los videojuegos, jugar con sus amigos y familiares, conducir un vehículo todoterreno (ATV por sus siglas en inglés) y acaba de inscribirse en 4-H. No ha tenido muchas emergencias, algunas puntadas, pero el problema mayor que sigue experimentando son las hemorragias en los tobillos. Estamos en el proceso de ajustar su dosis y obtener inserciones ortopédicas para sus zapatos para ayudar con eso. Al mirarlo, nunca sabrías que tiene hemofilia, es solo un niño normal de 9 años que vive la vida al máximo.

La hemofilia ha sido una experiencia para todos nosotros. Nos ha enseñado un nuevo nivel de paciencia. Tristan no entendió en ese primer año que algo andaba mal con él. Incluso ahora, su hemofilia ha sido tan bien controlada que, en su opinión, el problema que tiene es con el catéter y el tratamiento en lugar de episodios de sangrado. ¡No quiero que lo vea de ninguna otra manera! Los niños con hemofilia son iguales a cualquier niño y no deben ser tratados de manera diferente: aún juegan y pelean con sus hermanos. Solo recuerda ser un poco más cauteloso y alerta y saber que tendrán algunos moretones adicionales de vez en cuando sin importar cuán cuidadosos sean. ¡Toma cada día a la vez y ten fe en que todo saldrá bien!



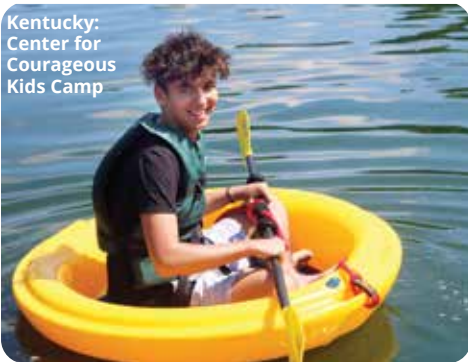
¡LOS CAMPAMENTOS DE VERANO SON UNA COSA *Maravillosa!*

POR SARAH HENDERSON

Los campamentos de verano brindan oportunidades seguras para que los niños aprendan a afrontar la vida fuera de casa, a resolver problemas, a pensar críticamente y a sentir que pertenecen.

Cuando un niño tiene un problema médico, a menudo nos resistimos a enviarlo al campamento. Posibilidades aterradoras invaden la mente y el miedo comienza a echar raíces. Exploremos lo que sucede cuando nuestros hijos con un trastorno sanguíneo asisten a un campamento. El verano llegará pronto y se acercan las fechas límite para aplicar al campamento. La comunidad de trastornos sanguíneos tiene muchos campamentos diseñados específicamente para niños con hemofilia, EVW y otros trastornos sanguíneos. Las habilidades, los amigos y las experiencias que su hijo(a) obtendrá en el campamento no tienen precio.

Kentucky:
Center for
Courageous
Kids Camp



Como padres de niños con un trastorno sanguíneo, hemos pasado los primeros años de sus vidas protegiéndolos del mundo. La idea de enviar a su hijo(a) por primera vez sin

usted puede ser desgarradora. El simple hecho de saber que no podrá verlos, evaluarlos y controlar la prevención y el tratamiento del sangrado durante una semana es una píldora difícil de tragar. El estrés se suma al hecho de saber que estos niños participarán en muchas actividades desconocidas que quizás no hayamos considerado aceptables debido al riesgo que implican. Algo muy importante que debe recordar es que las personas a las que se les llamaría si ocurriera un episodio de sangrado son las mismas personas que vigilarán diligentemente a sus hijos en el campamento.

¡El personal médico está a su lado, interactuando y enseñándole a su hijo cómo participar de manera segura! Los campistas pueden encontrar un nuevo deporte o pasatiempo que nunca imaginaron que les encantaría. Mientras estén en el campamento, también dedicarán tiempo a aprender sobre su trastorno sanguíneo. Como padres, a veces olvidamos que nuestros hijos necesitarán comprender completamente y estar preparados para



Arkansas: Camp Nopokamee

manejar su trastorno por sí solos. En el campamento, pueden asumir responsabilidades y aprender a ser responsables de la atención de sus trastornos sanguíneos. Los niños necesitan aprender y practicar la independencia para estar preparados para manejar su propia salud a medida que crecen hasta la edad adulta.

Muchos adultos tienen buenos recuerdos de los campamentos de verano. Nuestros niños con trastornos sanguíneos no deben ser excluidos de estas aventuras y amistades infantiles. En el campamento, los niños encuentran a otras personas que tienen desafíos similares en la vida y pueden establecer amistades verdaderamente valiosas para toda la vida.

Hay muchas cosas útiles que puede hacer para preparar a su hijo para asistir al campamento por primera vez. Si su hijo sabe que usted siente aprensión por enviarlo, es probable que se dé cuenta y comience a sentir ansiedad también.

¡Hable sobre las experiencias que tendrán desde una perspectiva positiva y esté emocionado por ellas! Este disponible para responder cualquier pregunta que pueda tener sobre el campamento. Pídale al personal de la fundación, al

California:
Camp Firefly



personal de HTC u otros padres detalles sobre el campamento específico para que esté listo y pueda responder las preguntas de su hijo. Si es posible, mire fotografías del campamento de años anteriores publicadas en el sitio web del campamento, en boletines informativos o en las redes sociales para mostrarle a su hijo todas las actividades divertidas y las caras sonrientes de los campistas.

Se le proporcionará una lista de equipaje al registrarse en el campamento. Al hacer las maletas, recuerde: ¡el campamento se trata de que los niños se diviertan, hagan amigos y aprendan sobre sí mismos! El campamento NO se trata de qué marca de ropa o zapatos usan o quién tiene las mejores posesiones materiales. No ejerza presión innecesaria sobre su hijo enviándole artículos costosos o irremplazables. Déjalos divertirse jugando y ensuciándose, empacando ropa y zapatos viejos que pueden perderse o estropearse. ¡Las pertenencias se mancharán, se romperán, se tirarán en las esquinas o debajo de las literas, se empacarán con ropa mojada o posiblemente se usarán para hacer bromas en otra cabaña!

Pennsylvania:
Camp Dragonfly
Forest



Al empacar, tenga en cuenta que no todos los artículos regresarán a casa. Si a su hijo le falta ropa vieja y gastada para empacar, un viaje a una tienda de reventa podría

ahorrarle mucho dinero en caso de que su ropa no llegue a casa. Ese también es un gran lugar para comprar una bolsa de lona o una mochila que pueda arruinarse en el campamento.



Hay varios lugares para encontrar campamentos que sean buenos para nuestros niños con trastornos sanguíneos. Primero, ¡aquí mismo en este boletín hay una lista de campamentos en todo el país! Otros padres son un gran recurso y, por lo general, están felices de compartir dónde fueron sus hijos al campamento y sus experiencias. Muchos adultos con trastornos sanguíneos pueden tener buenos recuerdos que compartir sobre dónde asistieron al campamento cuando eran jóvenes, o incluso ahora como consejeros. Su HTC y su fundación local también podrán indicarle la ubicación de los campamentos locales.

Los campamentos de verano brindan a su hijo la oportunidad de aprender, participar, probar cosas nuevas y jugar igual que un niño sin un trastorno sanguíneo. Los programas están dirigidos específicamente a niños con un trastorno sanguíneo y están diseñados e implementados de una manera segura y agradable. Su hijo adquirirá conocimientos y experiencia sobre su trastorno sanguíneo específico, aprenderá a ser independiente, ganará confianza, hará amigos para toda la vida y disfrutará de un sentido de pertenencia. ¡Encuentre su campamento local y regístrese hoy para asegurarse de que su hijo no se pierda esta experiencia que le cambiará la vida!

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

BIOMATRIX
Specialty Infusion Pharmacy

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

Dedicadas 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



**DEDICADOS
A HACER LA
DIFERENCIA**



SESIONES EDUCATIVAS *en español*

BioMatrix ofrece programas educativos diseñados para ayudar a los pacientes y a sus cuidadores a navegar los altibajos de la vida con un trastorno sanguíneo. Desarrollado por nuestros consejeros educativos altamente calificados, cada programa está destinado a abordar los problemas claves que enfrentan los miembros de la comunidad, proporcionando una gama completa de apoyo para pacientes y cuidadores.

Nos complace ofrecer estos programas de forma gratuita a las organizaciones que prestan servicios a la comunidad de trastornos sanguíneos.

Para más información o para reservar uno de nuestros programas educativos: Favor de llamar al John Martinez, (877) 337-3002 ext. 1516, john.martinez@biomatrixsprx.com. O contáctenos a través de nuestro sitio web www.biomatrixsprx.com

♥ HEMOFILIA ES Familia ♥

Información básica sobre trastornos sanguíneos, en un ambiente de confianza, para empoderar y crear oportunidades para interactuar con otras familias en su comunidad. Venga y comparta sus desafíos, sus logros y cuál ha sido la experiencia de su familia al vivir con un trastorno sanguíneo.

Información Básica

DE SEGUROS MÉDICOS TODO LO QUE NO SABÍA QUE NECESITA SABER

Examina varios desafíos de seguros médicos (terapia escalonada, autorizaciones previas, acumuladores de copagos, niveles de especialidad) y analiza el proceso de apelaciones.

BIOMATRIX! 100 LATINOS DICEN

100 Latinos Dicen de trastornos sanguíneos. Juegue en equipo o en forma individual contestando preguntas de categorías relacionado con la comunidad de trastornos sanguíneos. Todos son ganadores en este juego lleno de diversión y educación. ¡Por favor únete a nosotros!

MÁS ALLÁ DE LA *X*

Dentro de la comunidad de trastornos sanguíneos, las mujeres han sido subdiagnosticadas y subrepresentadas. Esta sesión interactiva aborda cuestiones de atención médica, proporciona datos actuales sobre las mujeres y los trastornos sanguíneos y empodera a las mujeres con soluciones para superar los obstáculos para obtener la atención necesaria.

BIOMATRIX! Jeopardy

Reúnete con BioMatrix en el juego Jeopardy de trastornos sanguíneos, una parodia del popular juego Jeopardy. Pon a prueba tus conocimientos sobre trastornos sanguíneos en este animado evento. Habrá chistes, bromas y diversión sin fin. Habrá educación, respuestas correctas, respuestas incorrectas y momentos de "¡Oye! ¡Yo no sabía eso!" habrá risas, llantos y suspiros de un buen rato vivido por todos. ¡Por favor únete a nosotros!

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.

BIOMATRIX! ¡Lotería!



BioMatrix ofrece nuestra versión de Lotería de trastornos sanguíneos. Diviértete con este juego tradicional con un toque especial para nuestra comunidad. Todos son ganadores en este juego popular lleno de diversión y educación.

INFORMACIÓN BÁSICA DEL *Plan 504*

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



SOLICITE UNA COPIA DE *Esto Es Lo Mío*

Un libro encantador para niños cuyo personaje principal tiene hemofilia, "Ésto es lo Mío" fue escrito para ayudar a los niños a comprender y aceptar su trastorno sanguíneo como una parte única y especial de quienes son. Esta historia cautivadora fue escrita por madre e hija, Terry Stone y Michelle Stielper, ambas tienen un hijo con hemofilia. ¡Recibe una copia gratuita para tu familia!

Contacta a: John Martinez: (877) 337-3002 ext. 1516, john.martinez@biomatrixsprx.com

¡Hora de Divertirse!



Los rompecabezas están en la página 27

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

- 1. VERDADERO:** La hemofilia es un trastorno poco común de la coagulación sanguínea que dificulta que la sangre de una persona coagule adecuadamente.
- 2. VERDADERO:** Los factores 8 y 9 son los dos tipos más comunes de hemofilia.
- 3. FALSO:** Aproximadamente el 80% tiene deficiencia del Factor 8, mientras que el 20% tiene deficiencia del Factor 9.
- 4. FALSO:** Aunque los niños son los más afectados, las niñas también pueden presentar síntomas y requerir los mismos tratamientos.
- 5. FALSO:** La hemofilia es un trastorno que dura toda la vida. Nadie lo "superará".
- 6. VERDADERO:** El nivel de gravedad se basa en la cantidad de factor de coagulación que produce el cuerpo del paciente.
- 7. FALSO:** Si un paciente sospecha que está teniendo un episodio de sangrado, debe tratarlo de inmediato.
- 8. FALSO:** La hemofilia es la deficiencia de una proteína, no de una vitamina.

¡Hora de Divertirse!

¡Hola Niños!

Veamos cuánto sabes sobre los trastornos sanguíneos. Encierra en un círculo **Verdadero** o **Falso** al lado de cada pregunta, luego verifica tus respuestas en la página 26. ¡Buena suerte!



1. La hemofilia es un trastorno poco común que dificulta que la sangre de una persona coagule adecuadamente.	VERDADERO	FALSO
2. El factor 8 y el factor 9 son los dos tipos más comunes de hemofilia.	VERDADERO	FALSO
3. De los pacientes con hemofilia, el 50% tiene deficiencia de Factor 8 y el 50% tiene deficiencia de Factor 9.	VERDADERO	FALSO
4. Sólo los niños pueden tener hemofilia.	VERDADERO	FALSO
5. Los niños superarán la hemofilia a los 25 años. Las niñas la superarán a los 15 años.	VERDADERO	FALSO
6. La hemofilia se clasifica en <i>severa</i> , <i>moderada</i> o <i>leve</i> .	VERDADERO	FALSO
7. "Si hay duda, inyéctate" es un consejo que debe ignorarse.	VERDADERO	FALSO
8. Tener hemofilia significa que simplemente le faltan algunas vitaminas al cuerpo.	VERDADERO	FALSO

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

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.



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

BIOMATRIX

Specialty Infusion Pharmacy

Oficina corporativa




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

Teléfono gratuito: 877-337-3002

Telefono: 954-385-7322

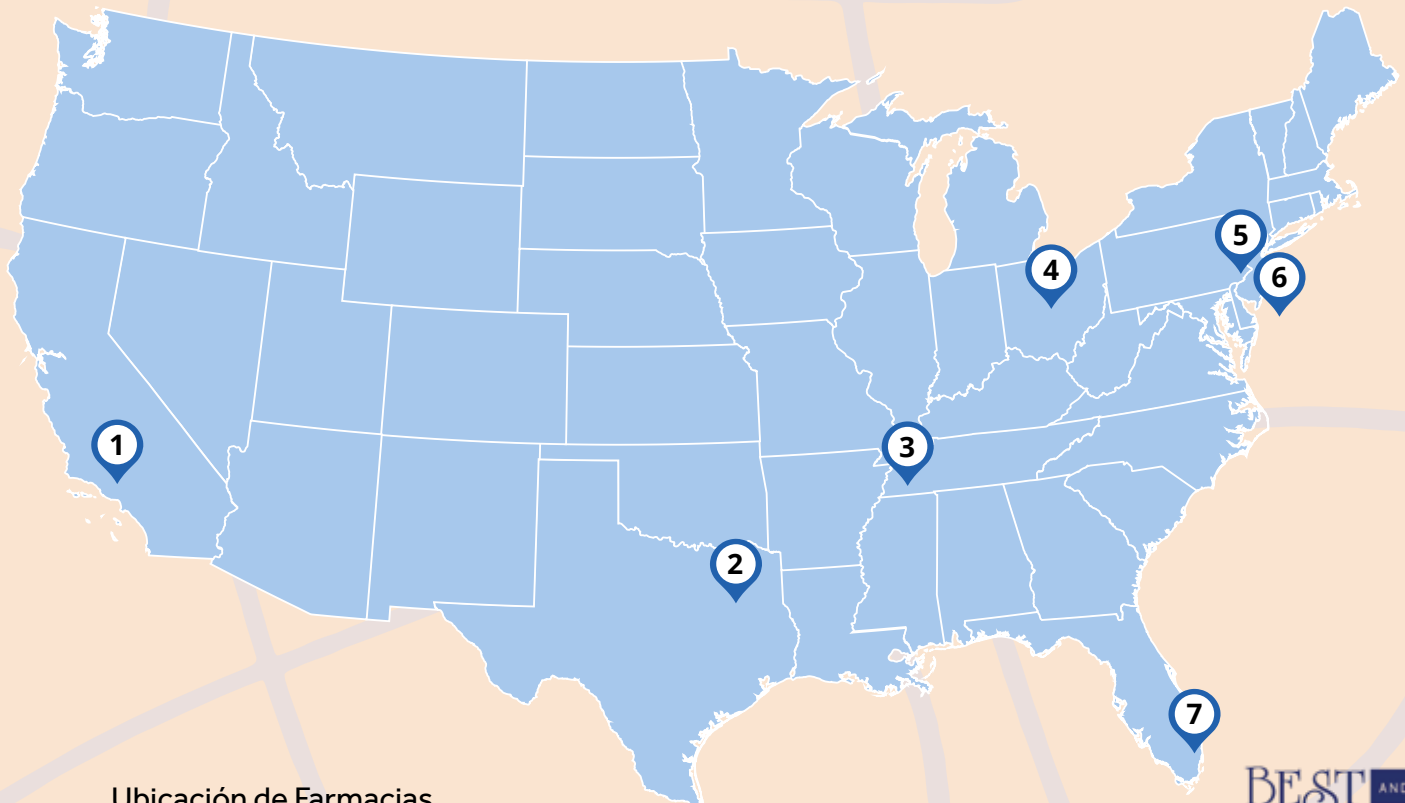
Fax de oficina: 954-385-7324

Visítenos en línea:

-  bleedingdisorders.biomatrixsprx.com
-  fb.com/BioMatrixBleedingDisorders
-  x.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.



Ubicación de Farmacias

- | | |
|----------------------------|--------------------------------|
| 1. Canoga Park, California | 5. Garnet Valley, Pennsylvania |
| 2. Tyler, Texas | 6. Totowa, New Jersey |
| 3. Bartlett, Tennessee | 7. Plantation, Florida |
| 4. Dublin, Ohio | |

**BEST AND
BRIGHTEST
COMPANIES
TO WORK FOR
IN THE NATION
2019, 2020, 2021,
2022, 2023**