

Matrix Health Group

A BIOMATRIX^{SpRx} Company

NEWS



**DEDICADOS
A HACER LA
DIFERENCIA**



2018 EN ESPAÑOL

“

El regalo más hermoso que usted puede dar a otros es su actitud positiva.

”

- Jacqueline Camacho-Ruiz

¡Bienvenidos a la sexta edición del boletín en español de Matrix Health Group! Como siempre, hemos juntado algunos de los mejores artículos para Ustedes, la comunidad que habla español. Esta edición comparte artículos para informarse, divertirse y mostrar los momentos de inspiración en la vida de la comunidad con trastornos sanguíneos. Si tiene una historia que le gustaría compartir en este boletín, avísanos por favor y póngase en contacto.

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

Maria Santucci Vetter
Jefa de Redacción, Matrix Health Group News
la Asesora con US Health Group
maria.vetter@biomatrixsprx.com
maria.vetter@ushealthgroup.com

NUESTRA MISIÓN E VISIÓN

La **MISIÓN** de Matrix Health Group es proporcionar servicios individualizados y enfocados a personas con trastornos sanguíneos en todo el país.

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

Integridad

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

Dedicación

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

Nuestra **VISIÓN** es mejorar la vida de los que tenemos el privilegio de servir a través de proporcionar los mejores servicios farmacéuticos y de asistencia posibles.

Compasión

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

Capacitación

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

Entusiasmo

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

LETRA PEQUEÑA

Jefa de Redacción: Maria Santucci Vetter
Traducción: Eva Kraemer y Gabriela Griffin
e asesores con US Health Group

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

La información y las opiniones expresadas en este boletín no reflejan necesariamente las puntos de vista y las opiniones de los socios, los empleados y otros socios de Matrix Health Group News o lo que se refiera a BioMatrix.

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

CONTENIDO

Página 4

¡LISTA PARA SERVIR!

Página 7

POR EL AMOR AL KAYAK

Página 8

MI INSPIRACIÓN DE FELICIDAD

Página 10

ALIVIE SU ESTRÉS

Página 16

LA VIDA DE UN CAMPISTA

Página 17

ME ENCANTA EL CAMPAMENTO

Página 17

MI HIJO DAKOTA

Página 18

**NO HAY LUGAR COMO EL HOGAR
CAMPAMENTO**

Página 19

**CUANDO PIENSO EN EL
CAMPAMENTO**

Página 20

MI CAMPAMENTO

Página 21

HACER UN JONRÓN

Página 23

¡TIEMPO DE DIVERSIÓN!

MATRIX HEALTH GROUP SE CONVERTIRÁ EN BIOMATRIX

BIOMATRIX^{SpRx}

¿Qué encierra un nombre? Durante casi 20 años Matrix Health Group ha proporcionado servicios farmacéuticos excepcionales y apoyo para aquellos que padecen de trastornos de la sangre. Desde nuestra primera adquisición en el 2011, hemos unido a líderes en el campo de la farmacia de especialidad para expandir y realzar nuestro demostrado y comprobado modelo de cuidado. Hoy, nuestra familia de compañías ha crecido y cuenta con 12 sucursales en toda la nación. Nuestro compromiso ha sido y continuará siendo el mismo: proporcionar servicios sobresalientes de farmacia y apoyo a los pacientes a quienes tenemos el privilegio de servir.

Nuestra actual familia de compañías incluye: Matrix Health, Factor Support Network, Medex Biocare, BiologicTx, Elwyn Pharmacy Group, y Decillion Healthcare. Este año, nos emociona anunciarles la unificación formal bajo el nombre: BioMatrix.

BioMatrix continuará expandiendo el legado de Matrix Health Group. Mientras entramos en este nuevo capítulo, sepan que nuestra dedicación y compromiso con la comunidad de pacientes con trastornos de la sangre siguen siendo los mismos. Dentro de los próximos meses comunicaremos más detalles de esta apasionante transición. ¡Manténgase en sintonía para más noticias!

Matrix Health

FACTOR^{Rx}
SUPPORT NETWORK

MEDEX³
BIOCARE

BiologicTx

Elwyn
PHARMACY GROUP

DECILLION

¡LE INVITAMOS A CONOCER LOS COORDINADORES REGIONALES DE CUIDADO DE SALUD, E ASESORES CON US HEALTH GROUP E ATLANTIC HEALTH GROUP, QUE HABLAN ESPAÑOL!

¡LISTO PARA SERVIR!

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



JUAN BRUNO DE LA FUENTE

Coordinador Regional de Cuidado de Salud

Un empleado de Atlantic Health Group, LLC en nombre de BioMatrix SpRx
Coral Gables, FL

305-300-1511 o 877-337-3002, ext.409

juanbruno.delafuente@
biomatrixsprx.com

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

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

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



FÉLIX GARCÍA

Coordinador Regional de Cuidado de Salud

Un empleado de Atlantic Health Group, LLC en nombre de BioMatrix SpRx

Rio Rancho, NM

915-740-6415 o
877-337-3002 ext. 508

felix.garcia@
biomatrixsprx.com

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

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





HÉCTOR HEER

Coordinador Regional de Cuidado de Salud

Un empleado de US Health Group, LLC en nombre de BioMatrix SpRx
Weston, FL

954-940-1248 o 954-385-7322 ext. 416
hector.heer@biomatrixsprx.com

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

Héctor ha tenido la oportunidad de ayudar y ser un recurso para las familias en nuestra comunidad. "Creo que el conocimiento es la clave del éxito, y tratar de inculcar estas creencias a otros, con los que tengo el privilegio de trabajar. Entre mas temprano los padres aprendan sobre los trastornos sanguíneos, esto será de mucha utilidad para ellos".

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



EVA KRAEMER, LSW

Coordinadora Regional de Cuidado de Salud

Una empleada de Atlantic Health Group, LLC en nombre de BioMatrix SpRx

Chicago, IL

608-852-3777 o 877-337-3002 ext. 420
eva.kraemer@biomatrixsprx.com

"El camino de mi vida me ha llevado a cuidar a la gente..." afirma Eva Kraemer. Con una licenciatura de la Universidad de Wisconsin en Español y Relaciones Públicas, Eva se ha dedicado incansablemente a la defensa y ayuda a otras personas. Este compromiso la llevó a Paraguay, Sudamérica, como voluntaria de Cuerpo de Paz, donde se dedicó a la enseñanza de la apicultura y otras prácticas agrícolas sostenibles. En dos años fuera de

Estados Unidos, Eva aprendió "la sabiduría de cultivar las relaciones con personas en otro idioma, además de que ofrecer apoyo y ánimo emocional era muy gratificante para mí". A su regreso a Estados Unidos, Eva terminó con una maestría de trabajadora social en la Universidad de Carolina del Sur, lo que fue gratificado con el logro de una certificación como trabajadora social.

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

GABRIELA GRIFFIN

Coordinadora Regional de Cuidado de Salud

Una empleada de Atlantic Health Group, LLC en nombre de BioMatrix SpRx

Lake View Terrace, CA
626-278-7143

gabriela.griffin@biomatrixsprx.com



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

Después de casarse, Gabriela y su esposo radicaron por un tiempo en Canadá, antes de mudarse a Los Ángeles, California, donde son los orgullosos padres de 11 hijos, quienes tienen entre 6 y 26 años de edad. Dos de sus hijos tienen necesidades especiales, por lo que Gabriela tiene una profunda comprensión de los retos que frecuentemente son parte de la vida para quienes padecen una condición crónica de la salud.

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

Matrix Health Group

A BIOMATRIX^{SpRx} Company



FAMILIA DE COMPAÑÍAS BIOMATRIX

Matrix Health

FACTOR[®]
SUPPORT NETWORK

MEDEX
BIOCARE

BiologicTx

Elwyn
PHARMACY GROUP

DECILLION

**Una Familia de Farmacias Especializadas Dedicada a
Hacer la Diferencia
en las Vidas de las Personas con Trastornos Sanguíneos.**

Somos una organización nacional comprometida a proporcionar servicios excepcionales, con un ambiente familiar. Matrix Health Group ayuda a los individuos y a las familias a mejorar la salud y a manejar con éxito la vida con trastornos sanguíneos.

**Para obtener más información sobre nuestros servicios,
llame o visite nuestra página electrónica:**

1-877-337-3002

www.matrixhealthgroup.com

POR EL AMOR AL KAYAK

POR JUSTIN LINDHORST

Un empleado de US Health Group, LLC
en nombre de BioMatrix SpRx

Las veloces corrientes, los remolinos y las cascadas hacen de Idaho el hogar de algunos de los mejores rápidos en los ríos del país. Las furiosas aguas de estas corrientes parecen ser el último lugar para alguien con hemofilia, pero eso nunca ha detenido a Morgan, de 24 años de edad, de perseguir su pasión por el kayak y los arroyos y ríos del Noroeste Americano. Al crecer en una familia con una fuerte pasión por la vida al aire libre, Morgan aprendió desde pequeño el respeto y la admiración por la Madre Naturaleza.

“Desde temprana edad aprendimos a ingeniárnoslas con las canoas”, dijo. “Durante la escuela secundaria mi hermano comenzó a trabajar en el Río Salmón como guía. Él me enseñó todo lo que sé y todo lo que me encanta del kayak”.

El amor que Morgan descubrió por el kayak le ha enseñado lecciones más allá de sólo flotar en una canoa. “Es más que estar en el río. Hay mucho más que esa experiencia. Me ha dado amistades que durarán toda la vida, un amor por el mundo natural, un mayor sentido de respeto a mí mismo, y me ha dado la oportunidad de demostrarme que no estoy limitado por mi trastorno sanguíneo”.

Cuando era niño, los padres de Morgan trataron de minimizar cualquier diferencia con sus hermanos, enseñándole que él no era distinto más allá del hecho de que tenía que tomar algunas precauciones extra y seguir con su régimen de profilaxis. Este mensaje obviamente ha resonado. Morgan dice: “Como músico



y kayakista, tengo que cuidar mis articulaciones para seguir haciendo lo que me gusta. Me pusieron en profilaxis a una edad joven y estoy seguro de que el beneficio a mis coyunturas es enorme y así continuará. Para los ‘hemos’ (hemofílicos) activos es el mejor régimen proactivo para mantenerte listo para lo que quieres hacer”.

Hoy en día, Morgan continúa asumiendo fuertes desafíos, como navegar en las exigentes aguas de Lower Mesa Falls, al norte de Ashton, Idaho. El kayak en aguas superficiales puede ser peligroso para cualquier persona, con o sin un trastorno sanguíneo. Consciente de esto, Morgan se asegura de tomar precauciones para garantizar su seguridad. “Siempre llevo el factor conmigo. Siempre. Frecuentemente me aplico la dosis incluso antes de ponerme en camino. Además de estar siempre preparado, prefiero ir de excursión a navegar con familiares y amigos que saben y están preparados para situaciones que podrían surgir debido a mi trastorno sanguíneo”.

En cuanto a los planes para el futuro, Morgan afirma: “¡Sólo quiero seguir navegando! No importa cuándo o dónde, siempre y cuando esté en un kayak, con mi familia y amigos cercanos, en el agua. Hay cascadas en las que me que quiero dejar caer, arroyos que quiero recorrer, y realmente disfruto mejorando mi estilo libre”. Gracias a su deseo de asumir un papel proactivo en el manejo de su trastorno sanguíneo y de comprometerse a un proceso de aprendizaje continuo, y de seguir respetando el poder de la naturaleza a su alrededor, estamos seguros de que Morgan estará cumpliendo su objetivo.





POR RANIA SALEM

Una empleada de US Health Group, LLC
en nombre de BioMatrix SpRx

MI INSPIRACIÓN DE FELICIDAD

El 17 de diciembre de 2004, mi esposo Naji y yo recibimos en nuestras vidas a nuestro tercer regalo de felicidad: Malik. Era un angelito perfecto, con diez pequeños dedos en las manos y diez en los pies. Estábamos muy emocionados de recibir en la familia a nuestro pequeño bebido. Después de dos días en el hospital, lo llevamos a casa a conocer a su hermana de 3 años de edad, Amani, y a su hermano de 4 años, Khaled.

La vida era perfecta... al menos eso pensábamos. Poco después de traerlo a casa, recibí una llamada de un hematólogo del Hospital Cincinnati Children's. Era un hombre muy agradable con una voz relajada; sin embargo, nos dijo que tenía muy malas noticias: "Los resultados de los exámenes de sangre de Malik muestran que tiene Hemofilia A". Nos quedamos sin palabras. Lo único que pudimos hacer fue llorar. Lo que para nosotros parecía una vida perfecta se volteó al revés. Mi padre tiene hemofilia, pero aunque yo sabía que era portadora, nada nos pudo haber preparado para lo que se nos venía encima.

Ya tarde en la noche, mi intuición de madre se hizo presente: algo simplemente no se sentía bien. Al parecer Malik estaba durmiendo mucho, no lloraba ni comía como los demás recién nacidos. Llamé a la oficina del hematólogo y me dijeron que si necesitaba estar más tranquila, lo podría llevar al hospital para una evaluación. Me alegro tanto de haberlo hecho.

Nunca olvidaré las palabras cuando nos dijeron: "El escaneo CAT salió positivo. El bebé tiene sangrados en su cabeza y necesitamos llevarlo a la unidad de cuidados intensivos". Esa fue nuestra devastadora iniciación en el mundo de la hemofilia.

Para entonces, Malik había entrado en coma y fue inmediatamente trasladado a cirugía para insertarle una línea central para poder iniciar las infusiones de factor. Pronto aprendimos lo sorprendentemente maravilloso que es el factor de coagulación: salvó la vida de nuestro hijo. Después de pasar algunas semanas en el hospital, finalmente pudimos llevar a nuestro precioso bebé de regreso a casa, reuniéndonos de nuevo como familia.

Después de una visita de seguimiento semanas después, supimos que Malik estaba saliendo adelante y que no tuvo efectos secundarios por su sangrado en la cabeza. Como inicialmente habíamos estado tan devastados,

decidimos que a partir de ese momento íbamos a trabajar juntos, a ser fuertes y a no dejar que estos diagnósticos nos quitaran lo mejor de nosotros o permitir que en cualquier forma impidieran que nuestro hijo tuviera una vida fantástica.

Por un par de semanas utilizamos un servicio de enfermería en casa para las dosis diarias de factor, pero estábamos ansiosos por aprender a hacerlo nosotros mismos. Nos tomó algo de esfuerzo, pero luego de unas cuantas lecciones, ¡empezamos a administrar a Malik el factor nosotros mismos! Ser capaces de administrar el factor sin tener que ir al hospital o depender de un servicio de enfermería a domicilio nos mostró el camino hacia una independencia que no teníamos antes. Unos cuantos meses después, decidimos participar en nuestra primera convención de hemofilia, FAMOHIO. ¡Qué fin de semana! Aprendimos tanto acerca de nuestro bebé.

Nuestros niños disfrutaron mucho en el programa infantil, a mi esposo y a mí nos encantaban las sesiones educativas, y nos gustaba mucho pasar el fin de semana con otras familias que entendían los retos que enfrentábamos. Aunque nuestra experiencia inicial con la hemofilia fue de miedo, en realidad nos permitió acercarnos como familia. Durante ese fin de semana, aprendimos a formar parte de la comunidad, siempre dispuesta a ayudar, que llegó a nosotros con el trastorno de nuestro hijo.

Malik es un joven de 13 años que simplemente ama la vida. Es un estudiante con A de calificación en todas sus materias y juega en el equipo de basquetbol de su escuela. Él se destaca en todo lo que hace y con su impresionante sentido del humor, Malik aligera nuestras vidas, ¡siempre nos hace reír! Nos ha enseñado a todos a convertirnos en mejores personas. Ha sido una influencia en mi vida y sigue inspirándome de muchas maneras.

He sido empleada de US Health Group, LLC en nombre de BioMatrix SpRx y he encontrado un inmenso placer en ayudar a otros individuos y familias a administrar sus vida con un trastorno de sangrado. También tomé la decisión de volver a la escuela y ahora soy una enfermera registrada. Yo también trabajo medio tiempo en la unidad de cuidados intensivos de mi hospital local. Todavía recordando cómo me sentí en las primeras semanas con Malik en la unidad de cuidados intensivos, me siento gratificada de poder ayudar a otros durante sus momentos más difíciles.

Fuera de mi posición como Coordinadora Regional de Cuidado de Salud, me mantengo muy activa en la comunidad de trastornos sanguíneos. He asistido a numerosas reuniones de la Fundación Nacional de Hemofilia y la Federación de Hemofilia de América, y también he participado en varios comités locales, incluyendo mi capítulo local, la Fundación Tri-State de Trastornos Sanguíneos. Me encanta ayudar con la recaudación de fondos y apoyar a la comunidad. Haberme unido a organizaciones como el Consejo de Trastornos Sanguíneos en Ohio (OBDC por sus siglas en inglés) para abogar en la legislatura estatal cada primavera, me ha ayudado a aprender a ser una fuerte defensora de la comunidad. Educar a nuestros legisladores sobre las preocupaciones que enfrenta nuestra comunidad es algo que disfruto mucho hacer.

A través del trabajo con el que he estado involucrada en el OBDC, nuestros esfuerzos fueron decisivos para aprobar un proyecto de ley que mantiene los fondos disponibles para nuestra comunidad. Esto me da un gran sentido de logro y satisfacción. Mi pequeño no entiende por ahora, pero un día espero que esté tan orgulloso de mí como estoy yo de él.

Hemos recorrido un largo camino desde los primeros días en el hospital. Aprendimos que no importa si



pensamos que nuestro camino es muy difícil, de cualquier forma debemos encontrar lo positivo en todo lo que hacemos. Hemos encontrado inspiración en Malik y en la comunidad de trastornos sanguíneos, de la que estamos orgullosos de pertenecer. Aunque algunos de los primeros ensayos fueron verdaderos retos, Malik nos enseñó que si él puede superarlo y ser fuerte, entonces también nosotros podemos hacerlo. “Tenemos nuestras vidas con hemofilia, pero la hemofilia no tiene nuestras vidas”, es el lema con el que vivimos en nuestra casa. En las buenas y en las malas, Malik y la comunidad de trastornos hemorrágicos me han dado enseñanzas de fuerza y resistencia, y continúa inspirándome a ser una mejor persona.



Naji y Rania con sus niños felices, Amani, Khaled y Malik



Vivir con una condición crónica tal como un trastorno hemorrágico añade muchos estresantes a un mundo ya exigente. El estrés y dolor asociados a un trastorno hemorrágico son cosas que no deberían tomarse a la ligera. Necesitamos encontrar formas de reducir el estrés en nuestras vidas y aprender a afrontar lo que no puede evitarse. Existen muchos tipos de terapias que pueden ayudar a hacer frente al estrés y a su vez ayudar a reducir el dolor. ¡Sigán leyendo y aprendan!

TERAPIA ASISTIDA CON ANIMALES

“La Terapia Asistida con Animales (AAT, por sus siglas en inglés) usa animales entrenados para realzar el bienestar físico, emocional y social de un individuo, mejorando así la autoestima, reduciendo la ansiedad y facilitando la recuperación”.¹



Se ha demostrado que el simple acto de interactuar con un animal reduce el estrés. Existen muchas formas en que las personas pueden usar la terapia con animales; pasando tiempo con una mascota personal en casa, visitando y jugando con animales en un refugio, participando en terapia equina o incluso siendo el dueño de un animal de terapia o apoyo. La interacción con mascotas puede reducir el estrés y la ansiedad, aumentar el nivel de endorfinas, reducir la presión arterial y el colesterol, proporcionar una distracción contra el dolor, así como proporcionar compañía y bienestar social. ¡Éstos son solo algunos de los beneficios que puede brindar la terapia con animales!

Si está interesado en buscar una terapia asistida con animales, póngase en contacto con un veterinario en su área para que le dé una referencia local. Para obtener información sobre voluntariado con su mascota, visite *Pet Partners*: <https://petpartners.org/>

ALIVIE SU ESTRÉS

POR SARAH HENDERSON

Una empleada de Atlantic Health Group, LLC
en nombre de BioMatrix SpRx

¿QUÉ ES UN PERRO DE TERAPIA?²

Los perros de terapia deben recibir entrenamiento y en algunas áreas deben pasar el examen de Buen Ciudadano Canino (GDC por sus siglas en inglés) y además un examen de certificación para perros. El entrenamiento no es tan extenso como el entrenamiento para perros de servicio y a menudo se trata solamente de tomar una clase de nivel básico de conducta/obediencia y de exponer al perro a una serie de personas y situaciones.



Los perros de terapia van a hospitales, geriátricos, esucelas y librerías para establecer “contacto terapéutico”. (Ser acariciados o acompañar a la gente).

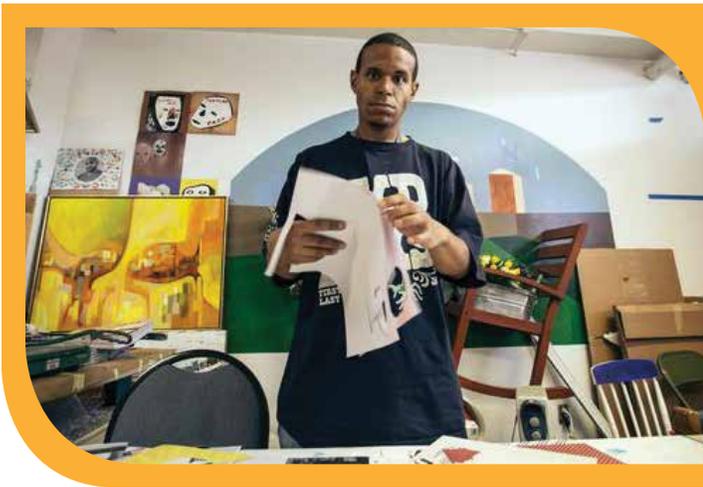
Se anima a los pacientes a acariciar a los perros (eso es parte del trabajo del perro).

Los perros de la terapia son animales domésticos que trabajan generalmente con sus dueños sobre una base del voluntario.

Los perros de terapia a menudo usan chalecos o bandanas con parches que los identifican como tal.

Los perros de terapia y sus entrenadores no tienen derechos especiales de acceso bajo la Ley para personas con discapacidades (ADA por sus siglas en inglés). Ellos van a hospitales y otras instituciones con la autorización de los establecimientos.

Casi cualquier animal puede ser un perro de terapia: perros, gatos, caballos, aves, ratas.



TERAPIA DE ARTE

Pintar, dibujar, esculpir o crear arte de cualquier tipo puede usarse para reducir el estrés. Trabajar con un terapeuta de arte puede ayudarle a uno a enfrentarse a problemas estresantes. Esto puede hacerse individualmente o en grupo.

«La terapia de arte tiene la habilidad única de liberar la expresión emocional facilitando la comunicación no verbal. Esto es especialmente útil en casos donde la psicoterapia tradicional no ha dado resultado. El arte y la práctica de esta están inherentemente basados en la percepción y sentidos e involucran el cerebro y el cuerpo en formas que el lenguaje verbal no puede hacerlo. La terapia de arte proporciona un método alternativo de comunicación para aquellos que no pueden encontrar las palabras para expresar ansiedad, dolor o emociones como resultado de trauma, combate, abuso físico, pérdida de función cerebral, depresión y otras condiciones debilitantes de la salud».³

Para localizar a un terapeuta de arte acreditado, visite

Art Therapy Credentials Board, Inc.
<https://www.atcb.org/Home/FindACredentialedArtTherapist>



ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA

“Cuando el estrés de la vida lleva al abuso de drogas, trastornos físicos crónicos o dolor, una ausencia de placer o relajación en la vida, o cuando afecta negativamente su bienestar de cualquier forma, puede ser útil reunirse con un profesional de salud mental o médico para recibir tratamiento para los manifestados síntomas de estrés y trabajar con los problemas que lo causan. La terapia cognitiva de comportamiento es con frecuencia una forma eficaz de terapia contra el estrés, ya que la técnica puede ayudar a cambiar patrones negativos de pensamiento que se desarrollan como resultado del estrés, ayudando a la persona en tratamiento a encontrar nuevas formas de pensar acerca de acontecimientos estresantes que pueden no tener tal efecto negativo”.⁴

Trabajar con un terapeuta o asesor en un ambiente privado, sin ser juzgados, es una forma segura, de ayudar a re-entrenar los procesos de pensamiento negativo del cerebro. Su terapeuta/asesor puede ayudarle a encontrar formas de enfocar problemas comunes y situaciones estresantes.

Para encontrar un terapeuta, hable con su proveedor de seguros de salud o visite *Psychology Today - Find a Therapist* - <https://therapists.psychologytoday.com/rms/>





TERAPIA DE FLOTACIÓN

En la terapia de flotación, una persona literalmente flota en un tanque lleno de agua estéril a la temperatura del cuerpo y 800 libras de Sales de Epsom durante 60 a 90 minutos por sesión. Con sensaciones de ingravidez, una persona experimenta privación sensorial, y entra en un estado profundo de relajación que ayuda a la reducción del estrés, alivio del dolor, aumento del flujo sanguíneo y la liberación de endorfinas. Adicionalmente al alivio del estrés, muchas personas informan que experimentan un aumento en la creatividad, mejores habilidades para la resolución de problemas y una mejora del humor.

«La terapia de flotación es una forma lujosa de calmar y curar al cuerpo del estrés constante de la presión diaria de la vida; usted puede dejar atrás el ruido y la confusión y quizá, por primera vez en su vida, experimentar un relajamiento total y una profunda curación en su tranquilo espacio privado... ¡es realmente el definitivo ESCAPE!».⁵

Para localizar un tanque de flotación en su área, visite *Dónde Flotar*
<http://www.where-to-float.com/>

TERAPIA DE RISA

¡Sí, la terapia de risa es real! Se ha demostrado que la risa reduce el estrés, eleva el espíritu y promueve un bienestar general al mismo tiempo que proporciona una multitud de beneficios físicos y mentales.

“Necesitamos reír más y buscar el humor reductor del estrés en nuestras vidas diarias. La risa es el regalo humano para sobrellevar y sobrevivir. Risa ruidosa, risa que repica, risa a carcajadas, risa efervescente. Risa entre dientes. Risitas. Resoplidos. Estos son los sonidos de la risa salvadora del alma, que brota de nuestra alma emocional y nos ayuda a sentirnos mejor, ver las cosas más claramente y creativamente sopesar y usar nuestras opciones. La risa nos ayuda a sobrellevar los golpes que inevitablemente vienen hacia nosotros. El poder de la risa se desata cada vez que nos reímos. En el mundo estresante de hoy, necesitamos reírnos mucho más”.⁶

“Una Buena risa robusta alivia la tensión física y el estrés dejando sus músculos relajados hasta por 45 minutos después. La risa refuerza el sistema inmunológico. La risa disminuye las hormonas del estrés y aumenta las células de inmunidad y los anticuerpos contra la infección, mejorando de este modo su resistencia a la enfermedad”.⁷

Hay lugares que proporcionan terapia de risa, incluso en línea; pero si no son localmente accesibles, considere asistir a un club de comedia, ver una película divertida o simplemente pasar el rato con familia y amigos divertidos.

Para aprender más acerca de la terapia de risa, visiten *Laughter Therapy Enterprises*
www.laughtertherapy.com





TERAPIA DE MASAJE

Recibir un masaje relajante puede ayudar a reducir la presión sanguínea, los niveles de estrés, disminuir el dolor y aumentar la producción de endorfinas por su cuerpo.

“Virtualmente cada síntoma mencionado por la Asociación Americana de Psicología (APA, por sus siglas en inglés) puede beneficiarse del masaje. La investigación ha mostrado que puede bajar su frecuencia cardíaca y presión arterial, relajar sus músculos y aumentar la producción de endorfinas, el producto químico natural del cuerpo que le “hace sentirse bien”. Serotonina y dopamina también se liberan por medio del masaje, y el resultado es un sentimiento de relajación calmante que hace que el estrés crónico o habitual, así como el agudo o de corto plazo sean más fácil de superar. Estudios clínicos muestran que incluso una sola sesión de 1½-horas puede reducir significativamente su frecuencia cardíaca y los niveles de cortisol e insulina; todo lo cual explica por qué la terapia de masaje y el alivio del estrés están íntimamente vinculados”.⁸

Existe una variedad de tipos de masaje disponibles incluyendo el masaje sueco, de tejido profundo, de piedras calientes, shiatsu, reflexología, por nombrar algunos. Antes de someterse a la terapia de masaje, los pacientes con trastornos hemorrágicos deben consultar a su médico y terapeuta de masaje para determinar qué tipo de masaje sería el más adecuado para lograr los resultados deseados. Existen numerosos

lugares para recibir masajes; spas de salud, gimnasios, consultorios quiroprácticos, ¡incluso terapeutas móviles que irán a su domicilio!

Para buscar terapeutas de masaje en su área visite *Massage Finder* www.massagefinder.com

REDUCCIÓN DEL ESTRÉS BASADA EN LA CONCIENTIZACIÓN

“La realidad es que todos enfrentamos el estrés a diario, bien que seamos viejos o jóvenes, grandes o pequeños, elevados pensadores o emprendedores. Incluso el meditador con más práctica y el yogui que simplemente irradia paz experimentan esta porción inevitable de ser humano. Es inevitable, y trae consigo un montón de síntomas incómodos y que distraen. El estrés no es simplemente una tensión o estado mental; si no lo encara, afectará cada aspecto de su vida”.⁹

La práctica de concientizarse es especialmente beneficiosa para centrarse en el estado físico y emocional de uno durante los momentos de alto estrés. Al Aprender a enfocarse y aceptar el presente sin angustiarse por el pasado o el futuro puede resultar un método muy efectivo para reducir las preocupaciones y el estrés.

A menudo, con la práctica de la conciencia plena, se implementan también los estiramientos y ejercicios de respiración del yoga. Se puede reducir el dolor al aprender a enfocarse en partes específicas del cuerpo y al relajar determinados músculos y articulaciones.



Hay distintas formas de aprender sobre la reducción del estrés a través de la conciencia plena, tales como cursos en vivo o en línea, o DVD y libros con ejercicios guiados.

Visita estas opciones en línea: Centro para la conciencia plena - *Center for Mindfulness*
<http://www.umassmed.edu/cfm/stress-reduction/>

Palouse Mindfulness
<http://palousemindfulness.com/>

MUSICOTERAPIA

Los terapeutas de la música evalúan cómo una persona podría beneficiarse más de este tipo de terapia. El escuchar o crear música, cantar o moverse de acuerdo a la música ayudan a reducir el estrés. Se puede utilizar cualquier tipo de música y lo mejor de todo es que no requiere de ningún tipo de destreza musical para participar.

PsychCentral ¹⁰ nos revela algunos datos interesantes sobre la terapia musical:

- La forma y estructura de la música puede transmitir tranquilidad y seguridad a niños con discapacidades y en dificultad. Estimula la coordinación y la comunicación, mejorando así su calidad de vida.
- Los pacientes de hospitales alivian significativamente su ansiedad y estrés antes de

una cirugía cuando escuchan música con audífonos antes y después de la operación.

- La música ayuda a reducir tanto la sensación de angustia como el dolor crónico y postoperatorio.
- El escuchar música ayuda aliviar la depresión y a aumentar el autoestima en personas de edad avanzada.
- La musicoterapia reduce significativamente las crisis emocionales y aumenta la calidad de vida entre los pacientes de cáncer.
- La música ayuda a reducir tanto la sensación de angustia como el dolor crónico y postoperatorio. El escuchar música ayuda aliviar la depresión y a aumentar el autoestima en personas de edad avanzada.
- La musicoterapia reduce significativamente las crisis emocionales y aumenta la calidad de vida entre los pacientes de cáncer.

Para encontrar un terapeuta de la música en tu área, visita las siguientes sitios web:

The American Music Therapy Association
<https://www.musictherapy.org/about/find/>

Muchas veces vivir con un trastorno de la sangre puede ser difícil. Aprender a mantener un bajo nivel de estrés y saber cómo lidiar con estrés inevitable cada vez que aparece puede ayudar a pacientes con trastornos de la sangre a lidiar con el dolor. Está comprobado que al controlar los niveles de estrés y de ansiedad se puede reducir la incidencia de episodios hemorrágicos.

Cuando el estrés no ha llegado a un nivel en el que se requiera de asistencia profesional, hay muchas cosas que se pueden hacer para evitar que dichos niveles sigan escalando. Identificar las actividades que causan sentimientos de alegría y tranquilidad. Ya sea que disfrutes de la jardinería, o de jugar golf, nadar, realizar caminatas o manualidades, o de pasar tiempo con personas que te hagan reír. Encuentra una actividad que te guste mucho, mantente activo (a) y sobre todo saca el tiempo para ello en tu vida diaria.



RESOURCES:

1 Animal Assisted Therapy - Dr. Weil's Wellness Therapies. (n.d.). Retrieved from <http://www.drweil.com/health-wellness/balanced-living/wellness-therapies/animal-assisted-therapy/>

2 Therapy Dogs - Nanny Dog. (n.d.). Retrieved from <http://nannydog.info/training-a-nanny-dog/therapy-dogs/>

3 American Art Therapy Association. (n.d.). Retrieved from <http://www.arttherapy.org>

4 Therapy for Stress, Counseling for Stress Management. (n.d.). Retrieved from

<http://www.goodtherapy.org/learn-about-therapy/issues/stress#TherapyforStress>

5 Flotation Therapy, Float Tank Therapy, Floating DC, NY | Hope Floats. (n.d.). Retrieved from <http://www.hopefloatsusa.com>

6 Laughter Therapy Enterprises, Inc. - Home. (n.d.). Retrieved from <https://www.laughtertherapy.com/>

7 Laughter is the Best Medicine: The Health Benefits of Humor and Laughter. (n.d.). Retrieved from <http://www.helpguide.org/articles/emotional-health/laughter-is-the->

[best-medicine.htm](#)

8 Retrieved from <http://www.massageenvy.com/benefits-of-massage-therapy/relieves-stress.aspx>

9 MBSR: 25 Mindfulness-Based Stress Reduction Exercises and Courses. (n.d.). Retrieved from <https://positivepsychologyprogram.com/mindfulness-based-stress-reduction-mbsr/>

10 The Power of Music To Reduce Stress | PsychCentral. (n.d.). Retrieved from <http://psychcentral.com/lib/the-power-of-music-to-reduce-stress/>

LA VIDA DE UN CAMPISTA

POR JOE GASSIRARO (15 años)
Miembro de la comunidad



¿Alguna vez has estado en un campamento? ¿Un campamento de hemofilia? Los campamentos pueden ser muy similares, pero con algunas diferencias clave. Los campamentos de hemofilia, a diferencia de los campamentos regulares, te enseñan importantes lecciones de vida que necesitas saber sobre tu enfermedad y sobre ti mismo.

Para muchos, la parte más difícil del campamento es realmente llegar allí. La mayoría de las personas saben con qué se sienten cómodas: quedarse en casa para leer, ver televisión, dormir. Para muchos, ir como un niño de 7 años de edad (o mayores), como parte de un grupo de personas que no conoces, sin saber qué esperar y desconectado de casa, es una pesadilla. Es importante que los nuevos campistas sepan que todo el mundo en el campamento quiere que tengan una vivencia excepcional mientras están allí. Lo mejor que puedes hacer es intentarlo. Piensa que lo vas a hacer como un experimento.

Para la gran mayoría, este experimento funcionó bastante bien. Tan bien, de hecho, que si las preguntas te vas a dar cuenta de que muchos de los campistas han estado viniendo por años porque han hecho aquí amigos de por vida. Los amigos que se hacen en el campamento no serán como otros amigos en la escuela. Los amigos del campamento te recordarán el próximo año y el vínculo que vas a crear con ellos será fuerte y único. No sé de otro lugar con tales amistades tan duraderas, donde todo el mundo tiene una condición similar.

Mucha gente va a querer tener tu amistad y el personal de salud no es una excepción. El personal de salud en el campamento es uno de los equipos más dedicados que he visto. Su consultorio está abierto casi cada hora y cada día en el campamento para asegurarse de que obtiene el tratamiento que necesita. El equipo médico también te ayuda con una de las lecciones más importantes que tendrás que aprender como paciente con trastorno sanguíneo: a ser capaz de

administrarte la infusión. Después de una semana de campamento, la mayoría ha avanzado en aplicarse la infusión de forma independiente.

Después de una semana de aprender a administrarte la infusión, de disfrutar de las actividades del campamento y de intercambiar números de teléfono, es hora de ir a casa. Dejar el campamento puede ser triste, pero es de ayuda saber que siempre habrá un próximo año y que tendremos la oportunidad de volver a pasárnosla bien.

Los campamentos de trastorno sanguíneo son únicos porque ofrecen la oportunidad de conocer, auténticamente conocer, nuevos amigos. Permiten a los campistas aprender acerca de sí mismos y de su trastorno sanguíneo, y sienten que no están solos con esta condición. El campamento también nos enseña a ser líderes. El campamento del trastorno sanguíneo es uno de los lugares más excepcionales que vas a encontrar. Estoy muy agradecido de haberlo hecho.



ME ENCANTA EL CAMPAMENTO

POR OSVALDO DE PAZ
Miembro de la comunidad

¡Me encanta el campamento! El campamento ha sido una experiencia increíble para mí. El primer año que fui, pensé que no iba a hacer nada divertido, pero estaba equivocado. Aprendí a aplicarme la infusión y ahora lo hago sin pedirle a mi mamá que lo haga por mí. En el campamento también tuve la oportunidad de conocer a gente que tiene la misma condición que yo. Pude participar en diferentes actividades en el campamento. Por ejemplo, hay caminatas, juegos en la alberca, tubos y tantas otras actividades divertidas. Mi actividad favorita hasta ahora ha sido la cueva. Tengo que entrar a una cueva y buscar murciélagos. Fue una experiencia increíble. En el campamento tienes la oportunidad de hacer cosas que no podrías hacer en casa. Los invito a todos ustedes a venir y a divertirse en el campamento este año. ¡Así que vengan y únase al campamento de la hemofilia!



MI HIJO DAKOTA

POR TINA MCMULLIN
Una empleada de US Health Group, LLC
en nombre de BioMatrix SpRx

En 2001, a la edad de 6 años, mi hijo Dakota asistió al campamento por primera vez. Fue una semana muy dura para mí, ya que no era capaz de verlo o hablar con él, pero cuando mi marido y yo lo recogimos, la alegría que expresó al describir su experiencia fue increíble.

Tener la oportunidad de ir a acampar y estar cerca de otros niños que tenían las mismas preocupaciones que él tiene, le ayudaron a darse cuenta de que él no es tan diferente. Después de ese primer verano estaba siempre muy impaciente de que pasara el año para poder regresar a acampar. Los consejeros y el personal médico son las personas más increíbles que he conocido. Las enfermeras ayudaron a mi hijo a aprender a administrarse la infusión y cuando tuvo problemas para aplicarla y se frustró, pacientemente trabajaron con él y lo entrenaron hasta que lo logró. El personal tiene una manera increíble de dar a los niños confianza en todo lo que hacen. Dakota ha crecido muy cerca con el personal del campamento y se mantiene en contacto con ellos durante todo el año. Realmente los considera como su "otra familia".

Llegado el momento de que Dakota se graduara del campamento, decir que fue difícil sería minimizar lo que experimentó. Él ya había construido un vínculo tan fuerte con todos, y nosotros también. Desde la primera

vez que Dakota fue al campamento, les comunicó a todos que algún día sería consejero. El año pasado ese sueño se hizo realidad cuando alcanzó la edad suficiente para pasar seis semanas como Consejero en Entrenamiento. Asistir al campamento como campista causó un enorme impacto en mi hijo, tanto que quiso "devolver" a esa comunidad en la misma forma que recibió. Una buena parte del hombre en que mi hijo se está convirtiendo proviene de sus experiencias en el "Double H Ranch", y no podría estar más orgullosa. Dakota tiene ahora 18 años y este verano asistirá a "Double H Ranch" como Consejero en Entrenamiento.

Créanme cuando digo que sé lo difícil que es enviar a tu hijo lejos por 5-6 días, especialmente cuando tienen una enfermedad crónica. Pero si cada madre o padre pudiera ver la alegría que trae a cada niño que asiste, esa sería la decisión más fácil de tomar. Entonces, ¡tomen esta decisión tan fácil y den a su hijo la mejor experiencia de su vida!

NO HAY LUGAR COMO EL HOGAR CAMPAMENTO

POR DANIELLE FLORES

Directora de Campamento, Camp Notaclotamongus

En 2003, tuve el privilegio de comenzar a asistir al campamento de verano de hemofilia en Lawson, Missouri. Mis hijos solían enfadarse cuando le decía a la gente que ver a un niño aplicarse la infusión por primera vez era más impresionante y especial que ver a mis propios hijos dar el primer paso. Quiero decir, seamos honestos, los niños van a aprender a caminar, es sólo una cuestión de cuándo. Sin embargo, ver a un niño de tan sólo 7 años de edad dar el primer paso hacia el logro de ser independiente, no tiene precio. En mi opinión, no hay mejor lugar para que un niño aprenda la independencia y cómo administrarse la infusión que en el campamento, donde hay no sólo muchos profesionales médicos para supervisar, sino también sus hermanos y hermanas de sangre para ayudar a animarlos, guiarlos y darles consejos que el resto de las personas que no se inyectan varias veces a la semana nunca podrían saber.

Es importante que cada niño se sienta amado y aceptado y “normal” en este mundo. Esta necesidad se amplifica para los niños con una enfermedad crónica. Nunca olvidaré nuestro primer año de campamento en St. Louis cuando un campista se dio cuenta de que estaba conociendo a otros niños con hemofilia, como él, por primera vez. ¿Te imaginas pasar por la vida con esa sensación de ser diferente y estar tan solo con esos sentimientos? El campamento satisface esa necesidad.

Hay todo tipo de hechos sorprendentes sobre niños y niñas que asisten al campamento de verano... se convierten en jóvenes más responsables, aprecian más la vida en casa cuando regresan, son más compasivos con los demás y con su mundo entero... Podría seguir y seguir, o podría usted visitar sitios como el de La Asociación Americana de Campismo (ACA, por sus siglas en inglés, American Camping Association), donde han hecho todo tipo de estudios sobre los



Camp Notaclotamongus

beneficios del campamento de verano... O también, podría simplemente dar ese salto como madre o padre, visitar un campamento, hablar con un Director de Campamento y acudir a un Consejero para escuchar historias personales de primera mano sobre el campamento al que asistirá su hijo. Le prometo que no se decepcionará.

Aunque los personajes de cada campamento difieren ligeramente, sin duda, las historias son similares acerca de pasar pruebas de natación, hacer mejores amigos, hacer a un lado los temores pasados en el curso de cuerdas, hacer jugadas increíbles durante los deportes, tener el consejero más "cool" que haya existido. Los mejores actores y actrices en las obras cómicas, y los momentos más especiales de todos, ganando el premio "Big Stick". Es muy difícil explicar todo lo que sucede y cuánto puede cambiar el campamento en tan sólo unos días. Puedo decir con certeza, que los niños que

nos traen al campamento en el primer día no serán los mismos que recogerán el último día. Nunca he visto que esta experiencia resulte mal, sino al contrario.

En última instancia, la decisión de enviar a su hijo o hija al campamento se debe tomar en forma individual. No todos los niños están listos a los 7 años de edad, pero eso no significa que nunca estarán listos. Si tiene oportunidad, asista a una jornada de puertas abiertas en su campamento y trate de asistir a los eventos del capítulo donde su hijo pueda reunirse con los otros niños que asistirán al campamento. Ellos no sólo van tranquilizar los temores de su hijo, pero también los de usted, porque hay que admitirlo, ¡usted también los tiene! ¡Y cuando llegue el día en que deje a su hijo en el campamento, le aseguro que será mucho más difícil para usted que para su hijo! ¡EL CAMPAMENTO ES LO MÁXIMO!

CUANDO PIENSO EN EL CAMPAMENTO

POR TAYLOR H., también conocido como "T-Bone" (13 años de edad) Miembro de la comunidad

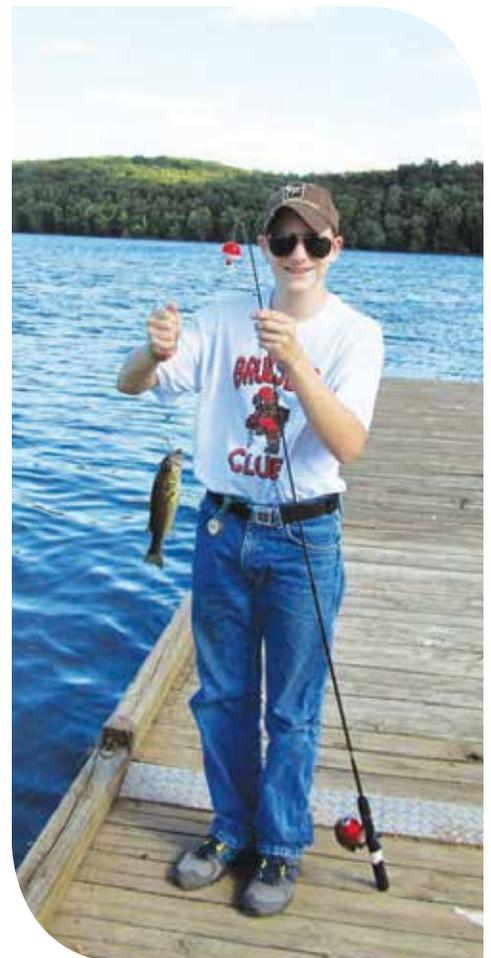
Cuando pienso en el campamento, pienso en actividades divertidas, amistades, ejercicio, ver crecer a otros, aprender de los demás y conocer más acerca de los trastornos sanguíneos. Por actividades divertidas, quiero decir juegos que las personas con trastornos sanguíneos pueden jugar, y lo más probable es que no tengan un sangrado. Algunas de las actividades son pelota "ga-ga", tiro con arco, pesca, canoa, natación, fogatas, y la "fiebre del oro".

Nuestros amigos en el campamento son nuestros hermanos y hermanas de sangre. Los lazos fuertes que compartimos no se pueden describir fácilmente con palabras. Nos entendemos como nadie más puede lograrlo. Cuando venimos al campamento cada año, reiniciamos nuestras amistades justo donde las dejamos el año anterior. Es como si nunca nos hubiéramos separado. En el campamento hacemos ejercicio para fortalecer nuestros músculos y proteger nuestras articulaciones para que no sangren.

Aprendemos qué ejercicios hacer y cómo hacerlos correctamente. También aprendemos a aplicarnos la infusión en caso de que tengamos un sangrado. Cuando los campistas aprenden a inyectarse por primera vez, se ganan un premio llamado "The Big Stick Award".

Ahora, siendo uno de los niños mayores, disfruto ver a los niños más pequeños aprender, divertirse y hacer nuevos amigos. Espero convertirme en un Líder en Formación "LIT" (por sus siglas en inglés, Leader-in-Training) y, finalmente, en un Consejero de Campamento.

Los Consejeros llegan a compartir sus experiencias para que los demás podamos aprender de ellas. Esto es importante porque todos tenemos experiencias similares. Experiencias de las que las personas que no tienen un trastorno de sangrado no saben nada. Conocemos más acerca de nuestro propio trastorno hemorrágico y los trastornos de la coagulación de otros.



MI CAMPAMENTO

POR JEREMIAH (11 años de edad)
Miembro de la comunidad

¿Cuál es la mejor parte del verano? Para la mayoría, que no hay clases, probablemente, pero para mí es el campamento de trastornos sanguíneos "Camp Freedom" (Campamento Libertad, en español), en Brandon Springs, Land Between The Lakes, Tennessee.



En "Camp Freedom" te puedes divertir como nunca antes. Ahí puedes hacer tiro con arco, pesca, natación, salir con nuevos y viejos amigos, jugar pelota "gaga", golf con disco, y caminatas. En días de lluvia, te puedes refugiar en la sala de juegos y jugar ping-pong y futbolito. Me gusta ser voluntario para mostrar el área a los nuevos campistas. Los campistas son elegidos por edad y género, y podrás estar con los mismos campistas cada año, lo que se me hace genial.

La enfermería es donde vas a aplicarte tus infusiones o a atenderte si necesitas primeros auxilios. Si lo necesitas, ahí te ayudan en cualquier momento.



He sido entrenador en la enfermería por tres años porque aprendí a aplicarme la infusión desde que tenía 6 años. Cuando fui al campamento por primera vez, a los 7 años de edad, y pude mostrar a la enfermera que podía suministrarme la infusión con poca o ninguna ayuda, recibí el premio "Big-Stick". Todos los participantes pueden obtener este premio cuando logran aplicarse la infusión en el campamento.

Puedes ganar muchos otros premios en el campamento, como el "Best Camper Award" (Mejor Campista), "Best Attitude" (Mejor Actitud) y "Most Participation" (Mayor Participación). También puedes ganar premios de deportes como tiro con arco y pelota "ga-ga". Yo me he ganado el premio de tiro con arco tres veces, es mi deporte favorito, y un premio de golf de disco el año pasado, es un deporte nuevo en el campamento.

La experiencia en el campamento es como ninguna otra. Puedes ser tú mismo sin preocupaciones y tienes tantas cosas en común con los demás campistas, ya sea que tengan un trastorno sanguíneo o sean parte de esa comunidad por otras razones. Cuando estamos ahí, se siente como si fuera nuestro propio mundo: todos somos normales en el campamento. Es agradable no ser etiquetado, excepto por lo que logras, tu actitud o tu personalidad o cualquier otra cosa, pero no por tu condición de trastorno sanguíneo. En casa, soy el único de mi familia con hemofilia y eso hace que a veces sea difícil encajar. Somos parte de una gran comunidad y el campamento es una excelente opción para mantener fuertes nuestros vínculos mientras crecemos y nos convertimos en hermanos y hermanas de sangre.

HACER UN JONRÓN

MANTENERSE ACTIVO CUANDO SE SUFRE DE HEMOFILIA

ENTREVISTA CON JUSTIN LINDHORST

Un empleado de US Health Group, LLC
en nombre de BioMatrix SpRx

“¡CORRE – CORRE – CORRE!”

el entrenador gritaba mientras Nicholas llegaba a la tercera base y se dirigía al home. Cuando llegó a la base del bateador, sus compañeros del equipo y los aficionados en la tribuna soltaron un fuerte grito de victoria. Meses después, aún recuerdo su leve sonrisa mientras chocaba las manos con sus compañeros en la banca. Nicholas tiene seis años y padece de hemofilia severa tipo A. Es muy importante que las personas que sufren de hemofilia se mantengan activas ya que necesitan fortalecer sus articulaciones y músculos para ayudar a prevenir los episodios de sangrado.

Nicholas se mantiene activo gracias a su participación en la liga local de béisbol infantil. Su madre, Veronica, nos cuenta: “Nicholas comenzó a ver juegos de béisbol por televisión cuando tenía alrededor de años. Siempre le gustó mucho lanzar la pelota.” A pesar de que al inicio tuvo sus preocupaciones, Veronica decidió dejar que su hijo se involucre en el béisbol infantil. Ella relata que “Yo quiero que Nicholas crezca siendo consciente de que tiene una enfermedad y que eso conlleva ciertas responsabilidades, pero no quiero que deje de probar nuevas actividades. Definitivamente, no quiero que su trastorno de la sangre sea algo que lo defina. A pesar de que es más fácil decirlo que hacerlo. Nunca voy a olvidar su primer día de práctica. Estaba tan llena de miedo... por un momento no podía creer la disposición con la que yo lo había inscrito. Todo valió la pena al final cuando corría apresurado hacia mi en sus entrenamientos para exclamar “¿Me viste mamá? ¡Lo logré! ¡Soy tal como los otros niños!”



Después de un emocionante juego en un día de verano inusualmente frío, tuve la oportunidad de conversar un poco con Nicholas sobre jugar béisbol infantil. Él fue muy expresivo en cuanto a su participación y quería compartir un poco de su experiencia con otros miembros de la comunidad de personas con trastornos de la sangre. A continuación de nuestra conversación:



- J:** ¿Qué es lo que más te gusta de jugar béisbol infantil?
- N:** ¡TODO! Me gusta muchísimo pegarle a la pelota.
- J:** ¿Cómo haces para cuidarte mientras juegas?
- N:** Bueno, tienes que estar muy atento a la pelota. Tienes que estar alerta. Tener en cuenta tu situación.
- J:** ¿Qué has aprendido con el béisbol infantil?
- N:** A prestar atención todo el tiempo y a mirar siempre la pelota. A jugar con otros niños y a escuchar al entrenador.
- J:** ¿Qué consejo darías a otros niños con trastornos hemorrágicos que quieren jugar T-ball?
- N:** Ten cuidado siempre. Asegúrate de decirle al entrenador que tienes hemofilia. Ten mucho cuidado siempre. (Me pidieron que lo escribiera 100 veces, pero espero que con una vez se entienda).
- J:** ¿Por cuánto tiempo has jugado t-ball?
- N:** 3-años
- J:** ¿Cuál es tu posición favorita de juego?
- N:** Primera base, porque todos te tiran la bola a ti.
- J:** ¿Quién es tu jugador de béisbol favorito?
- N:** ¡Mark Trumbo!

Nicholas definitivamente disfruta su T-ball. Para Nicholas, el juego no es solo una forma de hacer amigos o aprender la importancia del trabajo en equipo y desarrollar una buena coordinación manual-visual, sino también una forma de fortalecer articulaciones y músculos para impedir episodios hemorrágicos. Cuando le pregunté a Nicholas qué es lo que más espera con ansias en cuanto a seguir jugando, respondió inmediatamente con emoción “Cuando el entrenador empieza a lanzarnos la bola!” Si mantiene su régimen profiláctico y permanece respaldado por una fuerte red de apoyo integrada por su madre, familiares, los centros de tratamiento para la hemofilia (HTC, por sus siglas en inglés) y cuidadores, Nicholas ¡podrá estar seguro de batear un vuelacercas!



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

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

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

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

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

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

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

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

Boletín informativo de Matrix Health Group News

SOLUCIONES PARA ROMPECABEZAS

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

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



- 1. Vendaje
- 2. Gasa
- 3. Aguja de mariposa
- 4. Jeringa
- 5. Guante
- 6. Torniquete
- 7. Rollo de cinta
- 8. Caja para objetos cortantes

¡TIEMPO DE DIVERSIÓN!

¡Hola Niños! Cada una de las fotos a continuación es un artículo que normalmente se usa cuando una persona recibe una infusión del factor coagulante. ¿Puedes identificarlas? Busca las respuestas en la página 26.



Escribe tus respuestas aquí: 3. _____ 6. _____
 1. _____ 4. _____ 7. _____
 2. _____ 5. _____ 8. _____

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

¡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.

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



Matrix Health Group

A **BIOMATRIX** SpRx Company

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

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

www.matrixhealthgroup.com
fb.com/matrixhealthgroup



DEDICADOS A HACER LA DIFERENCIA

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

FAMILIA DE COMPAÑÍAS BIOMATRIX

