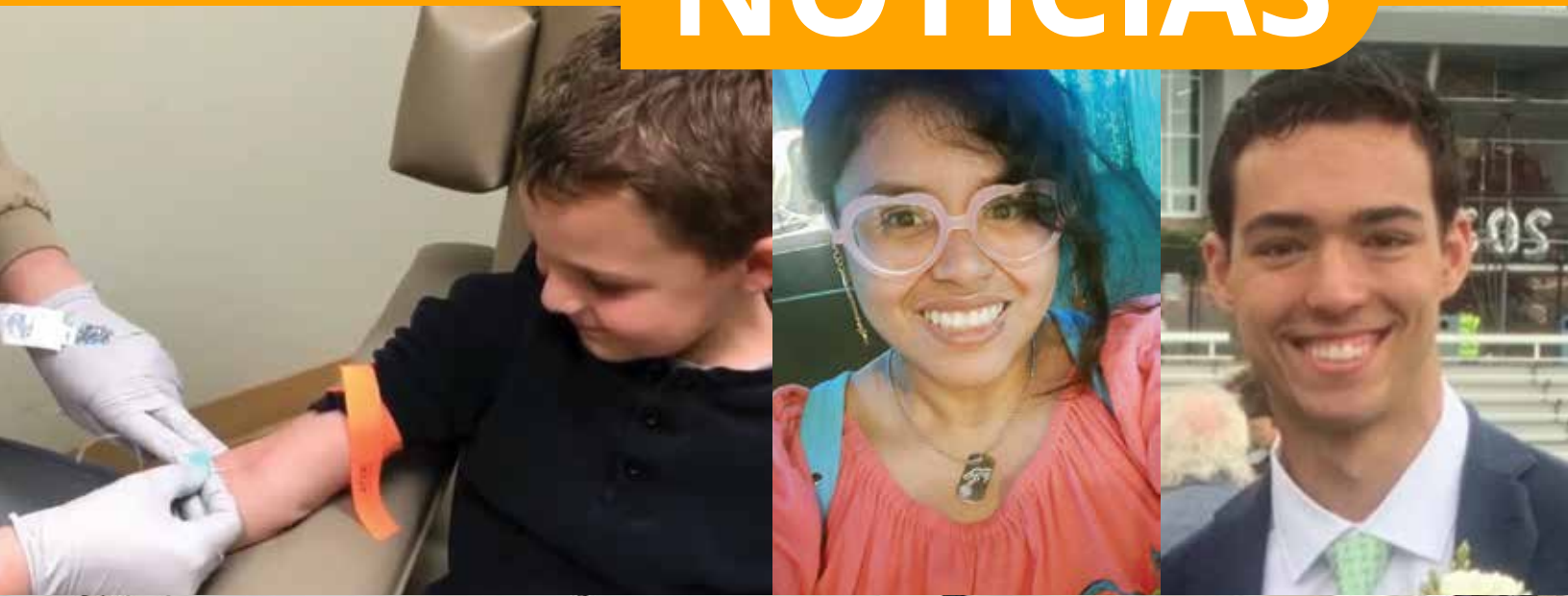


BIOMATRIX

NOTICIAS



2023 EN ESPAÑOL

“ Tal vez sea verdad: que un corazón es lo que mueve el mundo. — Dámaso Alonso ”

ACERCA DE [BIOMATRIX]

BioMatrix se enorgullece en hacer la diferencia en las comunidades en que servimos, un paciente a la vez. BioMatrix Specialty Pharmacy elimina la sobrecarga, mejora la salud y hace la vida más fácil para pacientes con condiciones crónicas y difíciles de tratar. BioMatrix ofrece una farmacia de especialidades acreditada con servicios de apoyo para una variedad de enfermedades crónicas.

Nuestro personal clínico y de apoyo ofrecen un enfoque personalizado para cada categoría terapéutica mejorando la calidad de vida de los pacientes produciendo resultados positivos en toda la cadena del cuidado de salud. Nuestro equipo de coordinadores de salud altamente calificados,

NUESTRA MISIÓN Y VISIÓN

La **MISIÓN** de BioMatrix es proporcionar un enfoque clínico individualizado sobre los servicios de farmacia especializada que mejora los resultados de salud y permite a los pacientes vivir cada día de la mejor manera.

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

Integridad

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

Dedicación

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

AVISO

Directora de Redacción: Maria Santucci Vetter

Traductores: Gabriela Griffin, Eva Kraemer, John Martinez y Felix Garcia

El propósito de BioMatrix News es proporcionar información como noticias de actualidad, próximos eventos, artículos educativos y una variedad de opiniones y puntos de vista de temas de interés para la comunidad de trastornos sanguíneos.

La información y los opiniones expresadas en este boletín

entienden lo que es vivir con un trastorno sanguíneo. Estamos mejorando la observancia del tratamiento, reduciendo sangrados y promoviendo estilos de vida activos y sanos.

Dada la naturaleza desafiante de vivir con un trastorno sanguíneo nuestro enfoque es facilitar la vida al paciente y a su familia.

BioMatrix ofrece una gama completa de cubiertas para medicamentos de trastornos sanguíneos incluyendo planes de aseguranzas comerciales, Medicare, TRICARE y muchos planes de Medicaid (planes estatales).

Nuestra **VISIÓN** es establecer el estándar para una atención excepcional que maximice la salud y la satisfacción de cada paciente atendido.

Compasión

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

Capacitación

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

Entusiasmo

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

no reflejan necesariamente los puntos de vista y las opiniones de los socios, los empleados y otros asociados de BioMatrix News o lo que se refiera a BioMatrix.

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

CONTENIDO

Página 4

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

Página 6

Entendiendo La Redeterminación Para Los Beneficiarios De Medicaid Y CHIP

Página 8

El Regalo del Voluntariado

Página 11

La Deuda Médica y Su Reporte de Crédito

Página 12

No Te Sorprendas Más:
La Ley de No Sorpresas del 2022

Página 14

La Vida es Transición

Página 16

¡Éxito al Sacar Sangre!

Página 18

Campamento... Más de Lo Que Parece

Página 22

¡BioMatrix Anuncia Orgullosamente a Los Beneficiarios de Becas Conmemorativas 2022

Página 24

Sesiones Educativas en Español

Página 25

¡Tiempo de Diversión!

MENSAJE DE LA DIRECTORA DE REDACCIÓN

Estimados Lectores,

¡Bienvenidos a la novena edición del boletín en español de BioMatrix!

Esta edición especial está dirigida a miembros de la comunidad de trastornos sanguíneos cuyo idioma principal es el español. Hemos tomado algunos de nuestros artículos favoritos y los hemos traducido para llegar a un público más amplio. Los artículos están destinados a informar y empoderar al mismo tiempo presentamos a nuestro equipo de coordinadores de salud que hablan español.

Dada la naturaleza desafiante de vivir con un trastorno sanguíneo, el enfoque de BioMatrix es hacer la vida más fácil tanto para el paciente como para su familia.

Nuestro programa centrado en el paciente aumenta la adherencia al tratamiento, reduce los episodios de sangrado y las visitas a la sala de emergencias, al mismo tiempo que promueve estilos de vida activos y saludables. En BioMatrix, nuestro compromiso con la comunidad se extiende más allá de cualquier barrera del idioma.

Si tiene alguna pregunta sobre nuestros servicios de farmacia para trastornos sanguíneos o tiene una historia sobre cómo le ha afectado vivir con un trastorno sanguíneo y le gustaría compartirla en nuestro boletín, comuníquese con uno de nuestros coordinadores.

¡Gracias por su interés en nuestra publicación y disfrute de esta edición especial de BioMatrix!

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

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

¡LISTO PARA SERVIR!

BioMatrix sirve a la comunidad de trastornos sanguíneos con un grupo único de Coordinadores Regionales de Salud, quienes están dedicados a proporcionar servicios personalizados para nuestros clientes en todo el país. Como parte de nuestro compromiso a la comunidad y a su cuidado personalizado BioMatrix ha formado un equipo excepcional de coordinadores, quienes les ayudarán con sus necesidades farmacéuticas, identificando recursos en su comunidad y navegando su seguro médico, están aquí para hacerle la vida más fácil.



FELIX GARCIA

Coordinador Regional de Salud
Albuquerque, New Mexico

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

hermanas de sangre por tiempo completo.

Felix comenzó su carrera en hemofilia en 1993, cuando tan solo tenía 19 años, como voluntario en la fundación de Lone Star en Houston, Texas de La Fundación Nacional de Hemofilia. Felix tuvo el honor de representar la comunidad

915-740-6415 o 877-337-3002 ext. 1508
felix.garcia@biomatrixsprx.com

de trastornos sanguíneos de El Paso, Texas. Su trabajo como voluntario le ofreció una oportunidad para trabajar como coordinador de programación en la Asociación de Hemofilia de Arizona.

Félix ha trabajado en varias mesas directivas de fundaciones de hemofilia. Félix se enorgullece de trabajar en entornos culturalmente diversos. Apoyado por el personal compasivo de BioMatrix, Félix está motivado para ayudar a los pacientes y a las familias en cómo manejar con éxito su vida con trastornos sanguíneos.



HÉCTOR HEER

Coordinador Regional de Salud
Weston, Florida

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

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

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

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

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



GABRIELA GRIFFIN

Coordinadora Regional de Salud
Lake View Terrace, California

Gabriela Griffin ha tenido el privilegio de trabajar con la comunidad con trastornos sanguíneos desde el 2004. Nació y creció en Guadalajara, México.

Gabriela estudió Trabajo Social en la Universidad de Guadalajara. Inició su carrera trabajando durante varios años en la unidad pediátrica de un hospital en su ciudad natal.

Después de casarse, Gabriela y su esposo radicaron por un tiempo en Canadá, antes de mudarse a Los 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 12 y 32 años. Dos de sus hijos tienen necesidades especiales, por lo que Gabriela tiene una profunda comprensión de los retos que frecuentemente son parte de la vida para quienes padecen una condición crónica de salud.

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



EVA KRAEMER, LSW

Coordinadora Regional de Salud
Chicago, Illinois

“El camino de mi vida me ha llevado a cuidar a la gente...” afirma Eva Kraemer. Con una licenciatura de la Universidad de Wisconsin en español y Relaciones Públicas, Eva se ha dedicado incansablemente a

la defensa y ayuda a otras personas. Este compromiso la llevó a Paraguay, Sudamérica, como voluntaria de Cuerpo de Paz, donde se dedicó a la enseñanza de la apicultura y otras prácticas agrícolas sostenibles. En dos años fuera de Estados Unidos, Eva aprendió “la sabiduría de cultivar las relaciones con personas en otro idioma, además de que ofrecer apoyo y ánimo emocional era muy gratificante para mí”.

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

A su regreso a Estados Unidos, Eva terminó con una maestría de trabajadora social en la Universidad de Carolina del Sur, lo que fue gratificado con el logro de una certificación como trabajadora social.

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



JOHN MARTINEZ

Coordinador Regional de Salud
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 17 años y utiliza sus capacidades bilingües para abrir caminos educativos y de abogacía para la comunidad.

Nacido y criado en la generosa zona agrícola del valle central de California, John es estadounidense de primera generación cuyos padres migraron desde el norte de México.



medicaid redeterminación

**Todos los
beneficiarios
de Medicaid se
Someterán a
una Revisión de
Elegibilidad en los
Próximos Meses**

ENTENDIENDO LA REDETERMINACIÓN PARA LOS BENEFICIARIOS DE MEDICAID Y CHIP

POR SHELBY SMOAK, PH.D.

Si sus beneficios de seguro médico son proporcionados por Medicaid o CHIP (Programa de seguro médico para niños), es importante comprender cómo la redeterminación podría afectar sus beneficios médicos en los próximos meses. Este artículo explica la redeterminación, describe por qué los estados están pasando por el proceso de redeterminación, brinda información sobre cómo prepararse para la redeterminación e incluye recursos para mantener el acceso a la cobertura de seguro si ya no es elegible para Medicaid o CHIP debido al proceso de redeterminación.

¿Qué es la Redeterminación?

Redeterminación es un término que se usa para describir el proceso de volver a verificar la elegibilidad para los beneficios de salud del gobierno, como Medicaid. Todas las personas que actualmente reciben beneficios de Medicaid y/o CHIP se someterán a una redeterminación en los próximos meses. Los estados deben comenzar el proceso de redeterminación antes del 1 de abril, y muchos estados comienzan el 1 de febrero. Los estados tendrán 12 meses para completar el proceso de redeterminación una vez que comiencen. Los beneficiarios de Medicaid que no completen el proceso de redeterminación perderán sus beneficios de Medicaid. Para ayudar en el proceso, la Comisión Federal de Comunicaciones (FCC) está permitiendo que los estados y los planes de atención administrada envíen mensajes de texto a los beneficiarios.

¿POR QUÉ MEDICAID Y CHIP ESTÁN PASANDO POR ESTE PERÍODO DE REDETERMINACIÓN?

Durante la pandemia, el mandato federal de emergencia de salud pública de COVID-19 no permitió que los estados cancelaran la inscripción de ninguno de sus beneficiarios de Medicaid. Esto aumentó significativamente el número de beneficiarios de Medicaid. En los últimos dos años, casi 1 de cada 4 estadounidenses se convirtieron en beneficiarios de Medicaid.ⁱ Durante la pandemia, el gobierno envió dinero federal, fondos de emergencia de salud pública (PHE, por sus siglas en inglés), para cubrir la creciente población de Medicaid. Esos fondos de PHE están programados para vencer el 11 de mayo de este año.



¿Qué puedo hacer para prepararme para el proceso de redeterminación?

- 1. Asegúrese de que su dirección, correo electrónico, número de teléfono y otra información estén actualizados.**
Asegúrese de recibir su carta y/o mensaje de texto de redeterminación de Medicaid confirme que tengan su información de contacto actualizada.
- 2. Revise su correo y correo electrónico, y revíselo con frecuencia.**
Su estado se comunicará con usted eventualmente, así que esté listo para responder. No hay un “quizás” en esta redeterminación. Esto es seguro. Si su estado requiere que complete un formulario de renovación, hágalo de inmediato y devuélvalo a la dirección que figura en el formulario. Esto ayudará a evitar la pérdida de su cobertura.
- 3. Tenga listo su comprobante de ingresos para compartir.**
Medicaid es un programa de asistencia federal basado en los ingresos de una persona y el nivel federal de pobreza. La prueba de ingresos probablemente se convertirá en una parte vital de la redeterminación.

¿Dónde puedo ir para obtener más información sobre el proceso de redeterminación de mi estado?

Visite el sitio web de Medicaid de su estado para obtener más información. La Federación Americana de Hemofilia ha creado una página que incluye enlaces, números de teléfono e información sobre los planes de Medicaid de cada estado. Accede a la página: <https://www.hemophiliafed.org/resource/state-medicaid-websites/>.

¿Qué sucede si se cancela mi inscripción en un plan de Medicaid o CHIP como resultado de la redeterminación?

Si se canceló su inscripción, pero cree que todavía es elegible, puede pasar por el proceso de apelación. Puede leer sobre el proceso de apelación en la página de HFA: <https://www.hemophiliafed.org/resource/state-medicaid-websites/>, o comunicarse con el programa de Asesoramiento de Paciente de BioMatrix por correo electrónico: bdpatientnav@biomatrixsprx.com.

Sin embargo, si se cancela su inscripción porque ya no califica para Medicaid o CHIP, es posible que pueda comprar un plan a través del Mercado de Seguros Médicos en Healthcare.gov. Los planes son integrales y pueden costar tan solo \$10/mes.

Lo principal que debe recordar es que, si cumple con los requisitos de Medicaid de su estado y completa todos los formularios de redeterminación solicitados en el plazo solicitado, su Medicaid permanecerá vigente. Si ya no califica para la cobertura de Medicaid, calificará para un “período de inscripción especial” y podrá asegurar la cobertura a través del intercambio de atención médica.

REFERENCIA:

- i. Pradhan, Rachana. “Why Millions on Medicaid are at Risk of Losing Coverage in the Months Ahead.” KHN. 14 Feb. 2022. <https://khn.org/news/article/why-millions-on-medicaid-are-at-risk-of-losing-coverage-in-the-months-ahead/>.



EL REGALO DEL

Voluntariado

POR MILYBET CEPEDA, EdD



“El voluntariado es un regalo para ti. Puede ser lo mejor que haces por tu comunidad y por ti mismo”.

Desde la escuela secundaria, me he ofrecido como voluntaria para varias causas: colectas de alimentos y eventos para la diabetes y el cáncer, por nombrar algunos. Cuando nació mi hijo, Omar, en 2004, me prometí que le enseñaría la importancia de ayudar. Habiendo participado en la Caminata del SIDA de Nueva York desde 1998, pronto Omar participaría en su primera caminata en el 2005 cuando sólo tenía 10 meses.

Al nacer, a Omar le diagnosticaron hemofilia A severa, lo que me dio una causa completamente nueva en la que participar. Desde entonces, hemos participado en muchos eventos de trastornos sanguíneos.

Nos mudamos de Nueva Jersey a Florida en el 2007 y pronto nos involucramos con las organizaciones locales de hemofilia. En el 2015, regresamos a Nueva Jersey y continuamos con nuestro compromiso con nuestras organizaciones locales. He hecho conexiones y cultivado muchas amistades dentro de la comunidad de trastornos sanguíneos a través de estos grupos y eventos. Estas excelentes organizaciones ayudaron enormemente a mi familia con abogacía, educación y apoyo emocional. A su vez, como familia, hacemos lo que podemos para ayudar a recaudar fondos para que puedan continuar con su misión de brindar programas y servicios para mejorar la calidad de vida en la comunidad de trastornos sanguíneos.

Además de participar y servir en caminatas de recaudación de fondos y comités educativos, he sido invitada como oradora y he sido maestra de ceremonias mientras que Omar y mi esposo, Harry, como disc jockeys, ¡hacen que la multitud se mueva con música increíble! ¡También reunimos a nuestros amigos y familiares para que se unan a nosotros! Pudimos recaudar fondos de algunas maneras únicas: organizar una venta de garaje, rifar una colcha hecha a mano con el nombre de mi escuela secundaria en nuestra celebración de 20 años de graduados y mi sobrina donó una parte de su regalo de cumpleaños de 15 años a nuestra fundación local. ¡Todas estas pequeñas cosas pueden hacer la diferencia!

Las personas se ofrecen como voluntarias por una variedad de razones. Puede ser para apoyar una causa que les apasione, para hacer nuevos amigos, para hacer algo mientras los niños están en la escuela o para llenar



las horas de aquellos que sus hijos ya han crecido o están jubilados. A menudo nos ofrecemos como voluntarios para ayudar a grupos o personas que pueden necesitar la ayuda o para impartir nuestras experiencias de haber estado allí y haberlo hecho. Somos voluntarios porque sabemos qué hacemos la diferencia en el mundo en el que vivimos.

El voluntariado también puede tener enormes y sorprendentes beneficios para ti. Puede proporcionar una sensación de logro y enriquecimiento. Aumenta la confianza en uno mismo, ofrece un sentido de comunidad y te da algo de lo que estar orgulloso. Puede enseñar nuevas habilidades y expandir el conocimiento, ayudar a descubrir talentos ocultos y a abrir puertas de oportunidades al expandir tu currículum y quizás aumentar las oportunidades profesionales.

Para mí, participar implica beneficios para la salud mental. Cuando dono mi tiempo y me conecto con otros, es menos probable que me sienta triste o sola. Me da un sentido de propósito y me ayuda a hacer amistades y construir una red de personas en las que puedo confiar. El voluntariado sirve para reducir el estrés y me ha ayudado a lidiar mejor en los momentos difíciles. Me llena el alma y me deja con un sentimiento cálido en mi corazón. El voluntariado me hace sonreír.

Hay muchas maneras de ser voluntario dentro de tu comunidad. Si no puedes ser voluntario en persona, por ejemplo, debido a la distancia, hay otras formas





Soy voluntario para:

- ♥ para mi hijo Omar que está destinado a la grandeza. ¡Te amo, Papo!
- ♥ para la comunidad de trastornos sanguíneos porque son mi familia
- ♥ para aquellos que eligen cuidar, animar y ser parte de la vida de mi hijo
- ♥ nunca olvidar lo lejos que hemos llegado con los recursos, los tratamientos efectivos y la seguridad de la sangre
- ♥ para mi querido padre que falleció debido a complicaciones de la hemofilia
- ♥ para los sobrevivientes
- ♥ para mí... yo también tengo hemofilia
- ♥ porque se necesita un pueblo para apoyar a todos los niños con una condición de salud crónica
- ♥ para padres cuyo hijo fue diagnosticado recientemente
- ♥ para crear conciencia y educar a otros para comprender mejor los trastornos sanguíneos
- ♥ para ayudar a impulsar la investigación y la abogacía de la hemofilia

de contribuir. Participa en comités de planificación, organiza un equipo de caminatas, escribe artículos para una organización como una forma de compartir tus experiencias y conocimientos, se un contacto para una familia recién diagnosticada, participa en proyectos de abogacía de estado y Washington Days, se voluntario como consejero en un campamento de trastornos sanguíneos o ayuda en un torneo de golf para recaudar fondos. ¡Hay innumerables maneras de aprovechar al máximo tu tiempo mientras contribuyes a una causa que vale la pena!

Comienza comunicándote con una fundación local o nacional de trastornos sanguíneos y descubre qué puedes hacer para ayudar. La mayoría está ansiosa por involucrar a los voluntarios. Busca oportunidades que se alineen con tus valores y experiencia. ¡La vida puede ser más positiva, satisfactoria, social y divertida cuando eres voluntario!

Acerca de Milybet Montijo-Cepeda, EdD La Dra.



Milybet Montijo-Cepeda tiene un Doctorado en Educación con especialización en Liderazgo Organizacional de Nova Southeastern University of South Florida. Su disertación fue sobre: La Capacidad de Recuperación Entre Padres de Niños con Hemofilia. El Dr. Cepeda se ha

desempeñado como maestro de educación especial durante más de 21 años, orador motivacional, instructor de meditación y atención plena, y maestra de ceremonias de Walk. Milybet reside en Nueva Jersey con su familia.



LA DEUDA MÉDICA Y SU REPORTE DE CRÉDITO



POR SHELBY SMOAK, Ph.D.

Casi 137 millones de estadounidenses tienen deudas médicas y es la principal causa de bancarrota.ⁱ Dado que el costo del tratamiento es alto y es de por vida, las personas con una enfermedad crónica como un trastorno sanguíneo ciertamente corren el riesgo de acumular deudas no deseadas. Un estudio calculó que el costo actual de la terapia solo de factor es de entre \$460 000 y \$600 000, y con seguros y planes con deducibles altos, año tras año, la carga financiera para los pacientes y sus familias puede ser abrumadora.ⁱⁱ Además, incluso si el trastorno sanguíneo de una persona es “controlado”, una hemorragia grave puede crear un tsunami de costos, especialmente si impide la capacidad de trabajo; así, mientras los costos aumentan, los ingresos disminuyen. ¿Qué puede hacer cuando se enfrenta a costos médicos aparentemente insuperables?

¿Qué puede hacer si tiene una deuda médica?

- Obtenga copias de las facturas médicas y revíselas en busca de errores.
- Negocie la factura con su proveedor. Sea honesto y hágales saber su situación financiera. Muchos proveedores tienen programas para ayudar a los pacientes.
- Asegúrese de que se esté pagando alguna cantidad en la factura. No deje la factura sin pagar.
- Si puede obtenga un presupuesto de los costos médicos de antemano.

¿Qué puede hacer si recibe una factura médica alta que no puede pagar?

- Pregunte al hospital o proveedor si califica para sus pólizas de asistencia financiera, a veces conocida como atención de caridad.
- Pregunte si le cobraron la “chargemaster rate” (la tarifa de artículos y servicios proveídos al paciente) y, de ser así, solicite la tarifa más baja que se le da a las aseguradoras y Medicare.
- Pídale al proveedor que revise y explique todos los cargos para evitar errores.
- Elabore un plan de pago.
- Presente una apelación ante su compañía de seguros si se le negó un servicio y cree que deberían de haberlo cubierto.

¿Cómo afectará la deuda médica en mi reporte de crédito?

- **A partir del 1 de julio de 2022, la deuda médica que se pagó ya no se incluirá en los reportes de crédito del consumidor según un acuerdo reciente entre las tres agencias principales de reportes de crédito: Equifax, TransUnion y Experian.**
- **La deuda médica no se informará en los reportes de crédito del consumidor hasta que no haya sido pagada durante un año. Antes, la deuda médica se reportaba a los seis meses si se pagó o no.**
- **No se informará la deuda médica de menos de \$500.**

¿Debo considerar la bancarrota?

- No existe el término legal “bancarrota médica”. Sólo existe la “bancarrota”.
- Dependiendo de los ingresos y otros factores, se deberá presentar el Capítulo 7 o el Capítulo 13.
 - En el Capítulo 7, una bancarrota de liquidación, los bienes se utilizan para pagar deudas y la deuda se liquida después de la liquidación de bienes. A menudo es menos costoso y más rápido, pero puede provocar la pérdida de la propiedad. El Capítulo 7 impacta su reporte de crédito por diez años.
 - En el Capítulo 13, la deuda se reestructura y se establece un plan de pago de 3 a 5 años. El Capítulo 13 impacta su reporte de crédito por siete años.
- Considere alternativas ya que muchos acreedores están más dispuestos a trabajar con deudas médicas.

A pesar de lo difícil que puede ser la deuda médica, emocional y financieramente, existen servicios y programas disponibles para ayudar a los pacientes a afrontar esos gastos exuberantes. Se espera que la medida de las tres agencias de crédito elimine aproximadamente el 70% de la deuda médica de los reportes de crédito del consumidor. La conclusión clave es que si tiene una deuda médica, trabaje con el proveedor para comenzar a pagar una cierta cantidad para mantener su reporte de crédito en buen estado.

REFERENCIAS

- i. “Medical Debts and Collections.” Debt.org
- ii. “The High Price of Hemophilia.” ASH Clinical News. 1 Feb. 2020. <https://www.ashclinicalnews.org/spotlight/feature-articles/high-price-hemophilia/>



NO TE SORPRENDAS MÁS: LA LEY DE NO SORPRESAS DEL 2022

POR SHELBY SMOAK, Ph.D.

Esto te puede pasar: estás de vacaciones y tienes un sangrado terrible en el pie. El dolor es tan tremendo que te preocupa que pueda ser una fractura. Después de una noche de dolor incesante, llamas a un Centro de Atención de Urgencias cercano y confirmas que están dentro de la red. No hay problema, dices. Y te vas. Te toman una radiografía. Se diagnostica que el pie no está roto. Te mandan a casa.

Luego vienen las facturas. Si bien todos tus servicios en la clínica dentro de la red estaban cubiertos como costos dentro de la red, pero la radiografía se envió a un tercero para revisión. Y, bueno, estaban fuera de la red. ¡Sorpresa! Esto da como resultado un servicio de alto costo que no está cubierto por el seguro. Este es un ejemplo de Facturación Sorpresa y te deja indefenso para negociar el costo. No hay nada que puedas hacer al respecto... hasta ahora.

En enero del 2022 entró en vigor la Ley de No Sorpresas. Este proyecto de ley tiene por objeto poner fin a los cargos nefastos que aparecen en la explicación de beneficios (EOB) enumerados como (OON) Fuera de la Red y son el resultado de la atención recibida en los centros dentro de la red. Vamos a ver lo que es y no es la Ley de No Sorpresas.

¿Qué es una factura sorpresa?

La respuesta más concisa es que una factura sorpresa es una factura inesperada, pero podría ser cualquier factura que no había previsto. Específicamente para la atención médica y para esta ley, una factura sorpresa se refiere a una factura equilibrada en la que un proveedor factura al paciente la diferencia entre su cargo y el monto pagado por su plan de salud.

¿Por qué alguien recibiría una factura sorpresa?

Una factura sorpresa suele ser el resultado de un cargo fuera de la red. Cuando un cargo está dentro de la red, el proveedor y el plan de seguro tienen un acuerdo previamente acordado sobre lo que cobrará el proveedor y lo que pagará el seguro. Con un costo fuera de la red, no existe tal acuerdo: el proveedor cobrará lo que considere apropiado, la aseguradora pagará lo que considere que vale el servicio. Cuando estas dos cifras no se alinean, generalmente cuando el proveedor pide más de lo que la aseguradora está dispuesta a pagar, el proveedor factura al paciente la diferencia del saldo, por lo tanto, la facturación es equilibrada.

¿En qué circunstancias se puede recibir una factura sorpresa?

Numerosas situaciones pueden dar lugar a una factura sorpresa, pero la mayoría de ellas pueden estar relacionadas con los servicios de emergencia (ER). En estas situaciones, los proveedores a menudo deben actuar con rapidez. Es posible que no estén completamente equipados para el diagnóstico y el tratamiento dentro del centro y utilicen ayuda contratada, como se muestra arriba, donde un proveedor externo leyó la radiografía, aunque el centro y el técnico de rayos X estuvieran dentro de la red en la instalación. Se puede realizar una extracción de sangre y una prueba de laboratorio cuando el flebotomista está dentro de la red, pero la muestra se envía a un servicio de pruebas que está fuera de la red.

Otro escenario común puede involucrar un procedimiento en el que un proveedor especializado, como un anestesiólogo, puede estar fuera de la red, aunque el centro del procedimiento y el médico/cirujano principal estén dentro de la red.

¿Cómo puede determinar si su reclamo fue dentro o fuera de la red?

En la mayoría de los formularios de reclamación de Explicación de beneficios (EOB), estos se anotan o codifican como OON (fuera de la red), o la EOB de la aseguradora puede incluir una nota sobre el proveedor que está fuera de la red para indicar por qué el costo total del proveedor no se está cumpliendo. Si no estás seguro acerca de la explicación en la EOB, también puedes llamar a la aseguradora para obtener una aclaración.

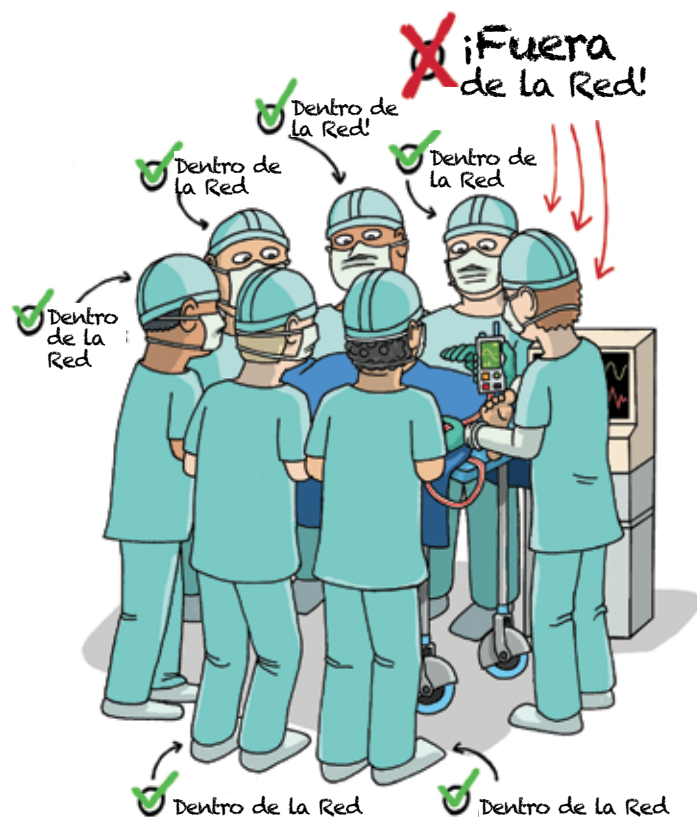
¿Qué cubre la Ley de No Sorpresas?

Según los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS), la Ley de No Sorpresas brinda a los consumidores "protecciones de facturación cuando reciben atención de emergencia, atención que no es de emergencia de proveedores fuera de la red en instalaciones dentro de la red". También proporciona protecciones fuera de la red para los servicios de ambulancia aérea.¹

¿Qué situaciones no cubre la Ley de No Sorpresas?

La Ley no cubre la facturación fuera de la red de los servicios de ambulancia terrestre. En muchos casos, una ambulancia terrestre puede contratarse con un proveedor dentro de la red, pero estar fuera de la red de tu plan de seguro y, lamentablemente, la Ley de No Sorpresas no ofrece protección al paciente en esta situación.

La Ley de No Sorpresas tampoco te protege si tu proveedor (ER, clínica hospitalaria u otras instalaciones) está fuera de la red. Para ser aplicable, el reclamo fuera de la red en cuestión debe haber ocurrido dentro o en un centro o proveedor dentro de la red.



¿Qué sucede si mi atención de emergencia está en un centro fuera de la red?

Desafortunadamente, la Ley de No Sorpresas no aborda específicamente esta situación. Sin embargo, la atención de emergencia se brinda bajo la ACA (Affordable Care Act) y requiere que los proveedores igualen las tasas de copago y coseguro dentro de la red cuando la atención se recibe en un centro fuera de la red, por lo que habría cierta influencia para disputar un cargo fuera de la red en tal evento.

¿La Ley de No Sorpresas entrará en vigor automáticamente cuando reciba una factura fuera de la red?

No. La Ley te brinda la protección para impugnar el cargo, pero no requiere que los proveedores y los planes de seguro marquen los reclamos fuera de la red, ni están obligados a determinar si uno de tus reclamos fuera de la red cumple con los criterios de una factura sorpresa. Es responsabilidad del paciente leer la EOB del plan de seguro y determinar si se produjo un reclamo fuera de la red en un centro dentro de la red.

¿Cómo alego un reclamo médico que creo que es una factura sorpresa?

Si crees que eres víctima de una factura sorpresa, puedes refutar el cargo con la aseguradora y el proveedor:

1. Obtén la factura detallada del proveedor
2. Obtén una explicación de los cargos del proveedor médico
3. Si vas a apelar, informa a tu proveedor y pídele que no envíe la factura pendiente a cobranzas.
4. Llama a tu aseguradora para discutir el cargo
5. Asegúrate de documentar todas tus comunicaciones con la aseguradora y el proveedor durante este proceso. Toma notas detalladas: incluye la forma de comunicación (correo electrónico, teléfono, etc.), la fecha, la hora, el nombre de la persona y el departamento. Solicita números de confirmación de contacto cuando estén disponibles.

CMS ha designado un proceso de arbitraje para que el plan y el proveedor resuelvan los cargos sin tu participación. El punto importante es que una vez que recibes una confirmación de una factura sorpresa, no debes pagar una tarifa adicional ni liquidar la "factura pendiente" con el proveedor.

La Ley de No Sorpresas es nueva en el 2022 y es probable que tenga algunos problemas, pero es importante conocer la ley y conocer tus derechos. Si tienes alguna pregunta, comunícate con tu RCC en BioMatrix o con nuestro equipo educativo en education@biomatrixsprx.com. Esperamos que esto te ayude a mantenerte protegido en el 2022 y en el futuro.

REFERENCIAS

- i. CMS. "Surprise Billing and Protecting Consumers." 14 Jan. 2022. <https://www.cms.gov/nosurprises/Ending-Surprise-Medical-Bills>.
- ii. Controlling Costly Care: Lawmakers Weigh Surprise Billing, Transparency Legislation, https://cdn.theindianlawyer.com/wp-content/uploads/2020/02/Focus_SurpriseBills_IL021920_BradTurner.png. Accessed 25 Jan. 2022.

LA VIDA ES TRANSICIÓN

POR JACEY GONZALEZ



La transición para algunos es fácil. Girar y tomar otro camino es algo que pueden ejecutar con poca o ninguna preocupación. Yo no soy esa persona.

Debido a varias condiciones médicas que incluyeron un diagnóstico de cáncer a una edad temprana, así como un trastorno sanguíneo, estuve algo aislada del resto del mundo. Mi vida se mantuvo en una burbuja y, por lo general, mi madre intervino antes de que algo entrara a nuestra burbuja. La estabilidad era clave para mantener a una niña enferma lo más saludable posible. Esto es cierto para muchos niños afectados por un trastorno sanguíneo, especialmente aquellos con un inhibidor o niños diagnosticados en familias sin antecedentes de trastornos sanguíneos. Los padres a menudo se inclinan naturalmente a proteger a sus hijos de sufrir episodios de sangrado, articulaciones dañadas, infusiones adicionales y viajes a la sala de emergencias. No es intencional, pero los padres de niños con trastornos sanguíneos a veces frenan a sus hijos y les impiden hacer una transición fácil a la edad adulta. Tienden a querer hacer todo por su hijo, ya sea por miedo, sentimientos de culpa o la necesidad de tener el control.

Cuando comencé el jardín de niños, pensé que sería valiente, haría amigos fácilmente y pasaría la escuela sin problemas porque yo era “avanzada” para mi edad. El primer día de clases, salté del auto frente a la escuela; no quería que mi mamá causara una escena emocional. Caminé sola hasta el patio de recreo donde se reunían los otros niños de kínder; sin embargo, cuando me acerqué, comencé a llorar en silencio, deseando tener una mano para sostenerme. Nada me había preparado en mis 5 años de aislamiento para poder enfrentar a nuevos niños y hacer amigos.

Si crees que ya superé eso como adulto, te equivocas.

Cada primer día de clases ha comenzado con lágrimas. Incluso en la universidad, cuando pensaba que estaba lista para explorar un nuevo lugar y nuevas experiencias con nuevas personas, conduje hasta el hotel de mi madre a las 5am del día en que se iba y me senté contra la puerta llorando hasta que la abrió. No importa qué cambio en la vida se me presentó, me resistí, incluso cuando sabía que era para mi bien.

Durante 2020, me sentí infeliz y ansiosa. La pandemia acababa de golpear a los Estados Unidos; como muchos otros, estaba en un estado constante de fluctuación y sentía que no podía recuperar el aliento. Los mandatos inmediatos de usar mascarilla, adaptarme a trabajar sola desde casa, estar aislada de familiares y amigos, y el miedo constante de que sin darme cuenta iba a hacer algo que afectaría mi salud me hizo perder toda sensación de estabilidad. Los cambios fuera de mi control me hacían sentir que necesitaba reescribir mis sueños y aspiraciones semanalmente.

Finalmente, para no desmoronarme por completo, me apoyé en los cambios que estaba experimentando. El primer paso fue dejar un ambiente de trabajo muy negativo que había aplastado mi espíritu en mis 14 meses de empleo, con el objetivo de encontrar un puesto en el que me sintiera orgullosa de trabajar para una organización y satisfecha con mi rol y contribuciones. Encontré una oportunidad increíble a 2700 millas de distancia en Boston, Massachusetts y de alguna manera los convencí para que me contrataran.

El siguiente paso fue más difícil. Era dueña de mi casa en Nevada, que ahora tenía que vender antes de poder mudarme al otro lado del país. Mi casa significaba el mundo para mí. Era mía, mi orgullo y alegría, lo que me hacía sentir segura y reconfortada. Pero para crecer, significaba que tenía que arriesgarme y dejar ir las cosas, buenas y malas, que pueden haberme hecho sentir segura pero que se interponían en el camino de seguir



adelante con mi vida. Estoy segura de que has escuchado el viejo dicho, “los diamantes se hacen bajo presión” y una inmensa presión es exactamente lo que estaba sintiendo.

Para crecer, tuve que separarme del “hogar”. El lugar que guardaba mis secretos, que me ayudó a luchar contra mis condiciones de salud, mis padres y mis hermanos mucho más pequeños, carcajadas con amigos cercanos y suficientes recuerdos para llenar una multitud de álbumes de fotos. Como alguien que es la culminación de todos sus recuerdos, esto fue una lucha para mí, pero necesitaba seguir adelante.

Valientemente, vendí mi casa y no derramé una lágrima. Entregué mi aviso de dos semanas en mi trabajo con una sonrisa sincera. Me despedí de mis padres y de mis hermanos y hermana, quienes sabía que crecerían sin su hermana mayor cerca. Empaqué los recuerdos de 23 años, los puse en un remolque y conduje hasta Massachusetts. Sintíendome renovada y fuerte, finalmente había superado la etapa de mi vida de “Ansiosa Jacey”. Parecía que se había desbloqueado un código de trucos y lo estaba aprovechando al máximo. Me sentí invencible.

Durante seis días esta actitud funcionó hasta que me encontré parada en una plataforma de tren camino a un nuevo trabajo en medio de una nueva ciudad donde no conocía a nadie. Debajo de todo y con toda mi bravuconería recién descubierta, todavía era la niña asustada que siempre había sido. Sollozando incontrolablemente, esperaba que mi mamá contestara su teléfono. Ella lo hizo y me dijo algo que definiría mi visión de la vida a partir de ese día. “Jacey, debes dejar de lado las expectativas que tenías para ti con esta transición. Las expectativas te están matando”.

Ella tenía razón, me estaba matando por no estar a la

altura de mis propias expectativas acerca de estar bien con la transición. La transición no es lineal. No hay un libro de jugadas sobre cómo uno debe tomar decisiones importantes en la vida. Tienes que aceptarlo y creer en ti mismo al menos un poco para llegar al borde del precipicio. Eventualmente, al profundizar y arriesgarse, encontraras lo que te empuja a dar el salto proverbial.

Necesitamos dejar de compararnos con lo que esperábamos ser y con cualquier expectativa que los demás tengan sobre nosotros. La transición da miedo, incluso sin tener que manejar una condición de salud o una pandemia furiosa. La vida que nos rodea siempre está cambiando y todos debemos aceptarla para tener la capacidad de avanzar.

La transición no es lineal. No hay un libro de jugadas sobre cómo uno debe tomar decisiones importantes en la vida.

Toma la transición a tu propio ritmo. Establece límites y metas alcanzables. Reconoce que tus padres, tus seres queridos, tus médicos y otras personas en tu vida solo están trabajando con lo que saben y con lo que están pasando en este momento. No te molestes en arrepentirte o culpar las situaciones de tu pasado o tus problemas de salud.

Entiende que no estás solo. Aprecia que otras personas que viven con una condición de salud como la hemofilia y von Willebrand también pueden estar luchando. Comunícate con otras personas que puedan estar pasando por lo mismo que tú y ve cómo manejan sus transiciones. A veces, el simple hecho de compartir tus experiencias con una persona de ideas similares puede ser revelador y sanador y brindar fortaleza. Ofrézcanse apoyo unos a otros y aprendamos a cambiar de dirección y avanzar. ¡Sí Podemos!



¡Éxito al Sacar Sangre!

POR DAVID TIGNOR AND ROB CARTER, RN

No puedo imaginar que haya muchas personas que realmente disfruten que les saquen sangre; sin embargo, para mantener una buena salud, a menudo son necesarias extracciones de sangre de rutina. Este artículo revisa las formas de ayudar a garantizar que cuando le saquen sangre sea lo más fácil posible y sin problemas.

Como persona con hemofilia A severa, los análisis de rutina y las extracciones de sangre son parte de mi rutina de atención médica. En algunas ocasiones, he experimentado hemorragias en la vena "antecubital" (el área en el pliegue del brazo) como resultado de la venopunción. Estas hemorragias probablemente se debieron a uno o más factores: el calibre de la aguja de extracción de sangre, el movimiento inevitable de la aguja en la vena cuando se colocan y retiran los tubos de recolección, cómo se retira la aguja de la vena o incluso el doblar el codo después de la extracción, en lugar de mantenerlo recto, para ejercer presión después de retirar la aguja. Si tienes un trastorno sanguíneo, es posible que hayas experimentado problemas similares. Afortunadamente, hay pasos que puedes tomar para minimizar los efectos negativos de una infusión o extracción de sangre.

Si tienes un trastorno sanguíneo, es probable que te accedas tus venas con más frecuencia que la mayoría de las personas. Como tal, es importante mantener tus venas saludables y contentas. ¡Una excelente manera de comenzar mucho antes de que necesites una infusión es a través de la dieta y el ejercicio! El ejercicio regular ayudará a que tus venas crezcan más grandes y más fuertes. Además, seguir una dieta saludable asegurará que tus venas se recuperen rápidamente de las pinchaduras y pinchazos frecuentes. Las sugerencias dietéticas incluyen alimentos ricos en bioflavonoides (compuestos antioxidantes naturales que normalmente se encuentran en las frutas), vitamina C, antioxidantes y fibra. Esto ayudará a la elasticidad y resistencia de las paredes y válvulas de las venas. Una dieta saludable, mucho ejercicio y mantenerte bien hidratado tendrá un impacto positivo en tus venas y en tu salud en general.

Todos sabemos que nuestra visita anual al HTC generalmente requerirá que te hagan pruebas de

laboratorio. Muchos hospitales y clínicas tendrán un flebotomista disponible para administrar la extracción de sangre. Un flebotomista es una persona capacitada y certificada para extraer sangre. Por lo general, los flebotomistas usarán tubos de recolección sellados al vacío junto con un adaptador/soporte y una aguja hipodérmica. El tamaño de una aguja está determinado por los números de calibre, que se refieren al diámetro, técnicamente conocido como el "taladro" de la aguja. Un número de calibre más grande indica un diámetro o calibre de aguja más pequeño. Por ejemplo, el diámetro interior de una aguja de calibre 23 es más pequeño que el de una aguja de calibre 16 (usada a menudo para donaciones de sangre). Para los adultos, el tamaño de aguja de extracción de sangre más común utilizado para extraer sangre es calibre 21.

Puede haber un mayor riesgo de que las personas que viven con un trastorno sanguíneo tengan moretones, hematomas o incluso una hemorragia en el sitio de la venopunción cuando los sistemas de extracción de sangre utilizan una aguja más grande. Una alternativa para prevenir un traumatismo en la vena es usar una aguja de mariposa. Descubrí que solicitar una aguja de mariposa de menor calibre para las extracciones de sangre ha sido la gran diferencia para mí. Un calibre 23 es el tamaño



que normalmente se usa en los niños. Cualquier cosa más pequeña, la aguja tendría que estar en la vena demasiado tiempo y puede causar hemólisis, que es la descomposición de los glóbulos rojos que provoca la liberación de hemoglobina en el líquido circundante y puede resultar en una muestra de sangre arruinada.

Se le puede pedir a su flebotomista que use una aguja de mariposa de calibre 23 y la mayoría de las veces cumplirán sin ningún problema. Sin embargo, a veces tienen que seguir un cierto protocolo al extraer sangre y se les permite usar agujas de mariposa de calibre 23 más pequeñas para niños, o para controlar la tensión ejercida sobre venas pequeñas, frágiles u onduladas. Si eres adulto y prefieres una aguja más pequeña para la extracción de sangre, habla con tu hematólogo o médico y pídeles que escriban, "Utilice una aguja de mariposa de calibre 23" en tus recetas de extracción de sangre. Esto le permitirá al flebotomista saber que existe una razón válida por la cual un adulto con venas aparentemente típicas requiere una aguja de mariposa de calibre 23 para la venopunción.

Especialmente para los niños, se puede aplicar una crema anestésica en el sitio de la venopunción para ayudar a aliviar el dolor del pinchazo de la aguja. Esto requerirá tiempo para que la crema funcione. Además, no se necesita un torniquete excesivamente apretado ya que puede causar hematomas en la piel sensible. Colocar el torniquete sobre la manga en lugar de directamente sobre la piel puede ayudar a evitar los hematomas.

Es importante educar a tu flebotomista acerca de tu trastorno sanguíneo en lo que se refiere a la extracción de sangre y abogar por tus necesidades específicas. En mi caso, tengo las venas bastante buenas y algunos flebotomistas no entienden por

qué estoy solicitando una aguja de calibre 23. Descubrí que ayuda tener una conversación rápida antes de la extracción de sangre. Educarlos sobre tu condición y los pasos que se pueden tomar para minimizar cualquier problema es una excelente manera de garantizar un resultado positivo. Si no te sientes cómodo con su nivel de experiencia, tienes derecho a solicitar otro flebotomista.

Los flebotomistas tienen un trabajo exigente y, a veces, se les apresura para que los pacientes entren y salgan del laboratorio. A veces, tener prisa puede provocar un error humano al extraer la aguja, como aplicar presión mientras la aguja todavía está en el brazo en lugar de aplicar presión después de que la aguja se haya extraído por completo. Esto puede causar un traumatismo innecesario en la vena. Recuerda al flebotomista que retire la aguja por completo. Una vez que haya colocado una gasa y un vendaje sobre el lugar de la inyección, ejerce una presión suave al menos 5 minutos mientras mantienes el brazo recto. Doblar el brazo puede hacer que la sangre se acumule y se produzca un hematoma. Si ciertos adhesivos te causan irritación en la piel, asegúrate de quitar la cinta dentro de los 20 minutos. También puedes solicitar una envoltura de Coban en lugar de cinta.

Las venas sanas son importantes para todos, pero para quienes viven con un trastorno sanguíneo, tomar medidas adicionales es clave para preservar los sitios de acceso de los que dependemos. Al comer sano, mantenerse bien hidratado, hacer ejercicio y trabajar en estrecha colaboración con su médico y el flebotomista que realiza las extracciones de sangre, puedes mejorar en gran medida tu experiencia cuando llegue el momento de realizar análisis de laboratorio o recibir una infusión.

CONSEJOS PARA UNA EXTRAÍDA DE SANGRE EXITOSA

- **Hidratarse** - lo más importante para una extracción de sangre exitosa es estar hidratado. Beba mucha agua antes de tu cita para ayudar a dilatar las venas. Evita la nicotina (cigarrillos, vaporizadores, tabaco de mascar) y la cafeína (refrescos, café, bebidas energéticas). Estos contraerán las venas haciendo más difícil el sorteo.
- **Calentamiento** - estar caliente aumenta el flujo de sangre y hace que las venas sean más fáciles de encontrar. Toma una ducha tibia antes de tu cita y manténgase abrigado en temperaturas frías. Haga algunos saltos o gire los brazos para que la sangre fluya. Sostén una compresa caliente sobre el lugar de la inyección durante 15 minutos.
- **Use la gravedad** - deja que tu brazo cuelgue hacia abajo para aumentar el flujo de sangre. Cierra el puño o aprieta una pelota antiestrés. No es necesario bombear la mano, ya que hacerlo no aumenta el flujo de sangre, especialmente una vez que se coloca el torniquete.
- **Relájate y respira normalmente** - estar tenso puede hacer que las venas se contraigan. No mires la venopunción si te molesta o te hace sentir mareado.
- **Mantente quieto** - ¡trata de evitar que sea más difícil! sostén a un niño pequeño en tu regazo y usa una distracción.
- **Habla** -si eres propenso a sentirte mareado cuando te extraen sangre, infórmale a tu enfermera o flebotomista antes de comenzar.





Campamento...

MÁS DE LO QUE PARECE

POR FELIX GARCIA

¿Recuerdas cuando comenzó la semana más fenomenal del año cuando nuestros pies tocaron el suelo del campamento de trastornos sanguíneos? Para mí, la alegría de esa semana parece como si fuera ayer y, al mismo tiempo, como si fuera hace toda una vida. Esos sentimientos se pierden a medida que envejecemos: algunos de nosotros regresamos como consejeros, pero para la mayoría, la escuela, el trabajo, las relaciones y otras obligaciones de adultos toman su lugar. Esos años en el campamento son preciosos.

Cuando yo era joven, no había campamentos cerca de donde vivíamos. Cuando tenía como 11 años, mis padres se comunicaron con el HTC más cercano en nuestro estado y arreglaron todo para que yo asistiera. ¡Estaba impresionado! ¡Fue la semana más liberadora de mi juventud! Cada cabaña estaba llena de chicos como yo. No tuve que explicar mis moretones o por qué cojeaba al final del día. Después de todo, todos los demás también cojeaban. Fue un consuelo saber que todos estábamos pasando por los mismos desafíos en nuestras vidas. Estábamos felices de estar juntos. No puedo pensar en un mejor recuerdo que esa semana y desde el principio, la esperaba con ansias durante todo el año.

En mi vida en casa, yo me sentía excluido. Los niños me miraban como si fuera extraño. A veces me llamaban “el impostor” porque llegaba bien a la escuela por la mañana, pero al final del día tenía dolor y cojeaba. Toma en cuenta que esto fue antes de los días de la profilaxis: solo infundía cuando era necesario para tratar una hemorragia. Puedo imaginar que la vida en el hogar era muy parecida para mis hermanos con hemofilia.

Durante mis últimos 2 años en el campamento, recuerdo estar sentado con mis compañeros de cabaña hablando sobre el virus del VIH/SIDA que estaba desenfrenado en nuestra comunidad. En ese momento, todos lo vimos como una sentencia de muerte. El tratamiento no era lo que es hoy. Un par de mis compañeros de campamento sabían que ya habían contraído el virus, mientras que muchos de nosotros también, pero aún no lo sabíamos. Hablamos sobre cómo todos eventualmente lo obtendríamos para ayudar a nuestros hermanos de

sangre diagnosticados a sentirse mejor. Es una locura cómo un pensamiento tan triste podría traer consuelo a alguien. En ese momento, mis padres sabían que tenía VIH, pero me lo ocultaron durante un tiempo. Sin embargo, el campamento era un lugar seguro: hablamos de todo entre nosotros.

Cuando miro hacia atrás a través de los ojos de un adulto, la experiencia del campamento fue diferente entonces, en algunos aspectos mejor, pero en otros, ¡fue bárbaro! Para mí, la semana se trataba más de dejar que estos pobres niños tuvieran el mejor momento de sus vidas durante unos días en lugar de tratar de enseñarles algo. Realmente no puedo decir que recuerdo haber aprendido mucho sobre habilidades para la vida o cómo prepararme para el futuro. Sin embargo, mi mayor lección fue aprender la auto infusión y eso fue un gran beneficio. Con un trastorno sanguíneo, nuestra esperanza de vida ya estaba en peligro. Una vez que el VIH/SIDA entró en escena, honestamente no teníamos mucho futuro que esperar. Sin padres alrededor de nosotros en esta nueva libertad, no teníamos miedo de nada, al menos yo no. Esa mentalidad puede haber llevado a que ya no me invitaran al campamento.

Durante mi último año de campamento cuando tenía 14 años, nadamos y anduvimos en canoa a lo largo de un pequeño río donde estaba ubicado el campamento. Justo río abajo había un campamento de Girl Scouts. Mis compañeros de cabaña y yo decidimos acercarnos a escondidas para visitar el campamento de chicas. Nuestros consejeros (no capacitados) pensaron que era una gran idea y no hicieron nada para detenernos; en todo caso, nos animaron. Y así, con otro chico y yo considerados

los cabecillas, nos escabullimos en el silencio de la noche oscura en canoas, silenciosa y clandestinamente pasando al guardia de seguridad... y nos salimos con la nuestra.

Recibí un beso en la mejilla de una Girl Scout esa noche. Esa habría sido una historia de campamento dulce y sentimental si terminara ahí, pero por supuesto, no fue así. La noche siguiente, nuestra última noche, organizamos otra expedición al campamento de las niñas. Habiendo oído hablar de nuestra aventura anterior, otros campistas se unieron a nosotros y el grupo era mucho más grande esta vez. No todos podíamos viajar en canoa, así que tuvimos que hacer la caminata a pie. Esta vez, sin embargo, los susurros, las risitas y el alboroto eran demasiado ruidosos y llamamos la atención del guardia de seguridad. ¡Nos descubrieron! ¡Nuestra aventura fracasó miserablemente!

A la mañana siguiente, ansioso por evitar que mis padres se enteraran del lío en el que me había metido, esperé en el lugar de recogida con mi equipaje. Tan pronto como llegaron, tiré mis maletas en el auto y dije: "¡Vamos!". Nos fuimos sin que mis padres se enteraran de lo que pasó la noche anterior. Durante una reunión posterior al campamento, se decidió que los cabecillas, el otro chico y yo, ya no serían invitados de regreso al campamento. En actualidad, el campamento ha cambiado mucho. En lugar de dejar que los niños corran libremente, la atención se centra en el desarrollo de niños y niñas para que sean adultos productivos y responsables que puedan cuidar de sí mismos y controlar su estado de salud. Además de todas las actividades divertidas, se han implementado muchas reglas y supervisión para mantener a todos a salvo y sin problemas.

¡Nos descubrieron! ¡Nuestra aventura fracasó miserablemente!

No tenía idea de cuánto me costaría ese inocente beso en la mejilla. Pasaron años antes de que me diera cuenta del impacto que tendría en mí no asistir al campamento. Como adolescente con VIH y una enfermedad crónica debilitante a principios de los años 90, perdí mi sistema de apoyo: necesitaba a mis hermanos de sangre. Los



años que siguieron fueron solitarios: ni un solo compañero hemofílico. Mi círculo se hizo cada vez más pequeño a medida que me alejaba de la mayoría de las personas. Yo era un solitario que trataba de tapar mi dolor con bromas. Esos fueron días oscuros cuando

la nube de VIH se cernía sobre mi cabeza... Me rebelé y mi comportamiento se disparó hasta el punto en que me volví autodestructivo.

Me tomó años encontrar finalmente la manera de salir de ese estado emocional. Tuve que aprender a sobrellevar el miedo a la muerte y la culpa de sobrevivir. Desde entonces, me he ofrecido como consejero voluntario durante años (incluso en mi antiguo campamento) y he ocupado varios puestos dentro de los comités del campamento, siempre defendiendo a ese niño que necesita más atención o dirección.

Una vez, un niño en mi cabaña se comportó y pateó una ventana. Luché duro para evitar que lo enviaran a casa. Resultó que sus medicamentos se habían mezclado y estaba fuera de balance. Sus acciones no fueron su culpa. Se le permitió quedarse y fue un campista perfecto el resto de la semana. Hago todo lo que puedo para ayudar a que la experiencia del campamento sea lo mejor posible para todos los niños, no solo para los fáciles.

Mis experiencias me han enseñado que tan importante es el campamento de trastornos sanguíneos para nuestra juventud. El COVID-19 y sus variantes, por supuesto, han hecho un cambio en todo nuestro mundo, pero en un nivel más específico y personal, ha sido horrible para los jóvenes en nuestra comunidad de trastornos sanguíneos. Puede parecer solo una semana de diversión, pero les ha quitado la experiencia de estar con otros que pasan por lo mismo y en donde no se necesitan explicaciones. No sabremos el impacto real que tiene el aislamiento en la vida de estos jóvenes durante años, tal vez nunca lo sabremos.

Muchas organizaciones entienden la importancia de los campamentos y han hecho todo lo posible para brindar reuniones en forma de juntas virtuales cuando no es posible en persona. Todos sabemos que esto no es lo mismo que estar en el campamento, pero si eso es todo lo que está disponible, ¡hagamos que los niños participen! Imploro al personal del campamento que siga ofreciéndose como voluntario, incluso si se trata de una cursi sesión de Zoom, ¡hazlo! Puede ser que no lo creas, ¡pero hace la diferencia!

Proponte comunicarte con los antiguos campistas y sus padres para que asistan. Si conoces a un niño que ahora está en edad de acampar, comunícate con sus padres e invítalos a asistir. Padres, nunca sabemos lo que realmente está pasando en los corazones y las mentes de nuestros hijos. Solo podemos ver la porción que eligen compartir con nosotros. Con sus compañeros de campamento e incluso con los consejeros pueden compartir, y muchas veces lo hacen, otro lado de sí mismos. Anima a tu hijo a asistir, aunque no parezca interesado.

Los desafío a cada uno de ustedes a compartir mi historia y hacer el esfuerzo de participar en el campamento. ¡Asegurémonos de apoyar a nuestros jóvenes, especialmente ahora que más nos necesitan!

#KeepCampGoing



¡BIOMATRIX ANUNCIA ORGULLOSAMENTE A LOS BENEFICIARIOS DE BECAS CONMEMORATIVAS 2022

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 2022. 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!



MICHAEL CAGGIANO

Freshman at University of Miami; Engineering

Beca Conmemorativa BioMatrix Ron Neiderman

En la escuela secundaria, Michael descubrió su amor por el hockey. A pesar de su diagnóstico de hemofilia severa, quería jugar, así que, con su equipo de atención médica, hizo los cambios necesarios para controlar eficazmente su trastorno sanguíneo y se unió al equipo de su escuela. Esta experiencia llevó a Michael a crear un sitio web, HemoTalk.com, donde entrevista a personas inspiradoras con un trastorno sanguíneo, difunde la conciencia y ofrece apoyo y aliento a otras personas que viven con un trastorno sanguíneo. Michael tiene esperanza cuando comparte: “Mi educación podría impulsarme a desarrollar terapias críticas para las personas con trastornos sanguíneos, como la terapia genética o la tecnología de inyección subcutánea”. ¡Felicidades, Michael!



BRIAN DUVAL

Senior at University of Nebraska; Finance/Political Science

Beca Conmemorativa de BioMatrix Mike Hylton

Siendo una persona con hemofilia severa, Brian tiene mucha experiencia mientras sigue una carrera en abogacía de enfermedades raras. En la escuela secundaria, habló en la capital de su estado y participó en los Días de Washington de la NHF. Actualmente, Brian es miembro de la Junta Directiva de la Fundación de Hemofilia de Minnesota/Dakotas y es pasante de política y relaciones gubernamentales para la Federación de Hemofilia de América en la oficina de D.C. “Abogar por una causa tan personal y hacer que los legisladores escuchen la voz de la comunidad de trastornos sanguíneos ha sido crucial para la formación de mis objetivos profesionales”. ¡Felicidades, Brian!



JUSTIN EICHERMULLER

Graduate Student at Florida State University; Master’s in Public Administration

Beca Conmemorativa de BioMatrix Mark Coats

Cuando a Justin le diagnosticaron hemofilia, los médicos pintaron un cuadro de una vida muy restrictiva, que su familia se negó a aceptar. Aunque no siempre podía participar en los deportes escolares, se ofreció como voluntario para ayudar a su equipo. Como defensor, Justin ha servido en un consejo juvenil en su Centro de Tratamiento de Hemofilia, ha sido mentor de niños pequeños con un trastorno sanguíneo y busca oportunidades para crear conciencia sobre la hemofilia en su trabajo. “Las personas no deben definirse por una condición médica sino por lo que hacen con ella”. ¡Felicidades, Justin!



LIDIA GRANDE-RUIZ

Senior at Cal Poly Humboldt; Film
Beca Conmemorativa de BioMatrix Millie Gonzalez

Para la producción de unos videos educativos, se le pidió a Lidia que hablara sobre su diagnóstico y la experiencia de vivir con la enfermedad de von Willebrand y cómo afecta las relaciones familiares y de amigos. La experiencia tuvo un impacto duradero, ayudándola a darse cuenta de la importancia de compartir su historia y cómo el cine puede ayudar a otros. Así se inspiró para dedicarse al cine como profesión con la esperanza de que al compartir su historia sobre su trastorno sanguíneo ofrecería apoyo a la comunidad. "Aprendí que una película bien producida puede causar una reacción en cadena creando conciencia y ayudando a otros a sentirse motivados, conectados y no solos". ¡Felicidades, Lidia!



NICHOLAS LEACH

Freshman at Belmont University; Biochemistry and Molecular Biology
Beca Conmemorativa de BioMatrix Tim Kennedy

Cuando tenía 4 años, Nicholas comenzó a jugar fútbol antes de que le diagnosticaran hemofilia. Debido a su amor por el juego, quería seguir jugando a pesar del diagnóstico. Nicholas aprendió la autotransfusión a una edad temprana y pudo continuar jugando fútbol hasta la escuela secundaria al manejar con éxito su tratamiento médico. "Juego al fútbol porque me encanta, y este amor me ha llevado a través de altibajos. Al final del día, seré recordado no por la hemofilia sino como un atleta que siguió su pasión y superó sus obstáculos". ¡Felicidades, Nicholas!



JOSIAH WALKER

Sophomore at James Madison University; Engineering
Beca Conmemorativa de BioMatrix Joe Holibaugh

Dada su hemofilia severa y el riesgo de dolorosos episodios de sangrado, Josiah creció con un sentido de cautela. Comprendiendo que los deportes no serían ideales para él, se unió a un equipo de robótica local donde pronto se convirtió en líder, enseñando y dirigiendo a otros estudiantes en el diseño de sus robots de competición de 120 libras. A través de esta experiencia que involucró habilidades técnicas y trabajo en equipo, Josiah se inspiró para dedicarse a la ingeniería. "La hemofilia ha pasado de ser un obstáculo a un peldaño para mi futura aventura en la educación, la carrera y la vida". ¡Felicidades, Josiah!

El proceso de inscripción del año escolar 2023 se abre en marzo de 2023 y finaliza el 1 de agosto de 2023. Inscribese en línea en: scholarship@biomatrixsprx.com



Joe Holibaugh (1971-2006)

- Beca de \$1000
- Para HOMBRES y MUJERES con hemofilia Y un Inhibidor



Ron Niederman (1950-1999)

- Beca de \$1000
- Para HOMBRES con hemofilia o Enfermedad de Von Willebrand y sus familiares directos



Tim Kennedy (1962-2011)

- Beca de \$1000
- Para HOMBRES con hemofilia



Mike Hylton (1945-1998)

- Beca de \$1000
- Para HOMBRES con hemofilia o Enfermedad de Von Willebrand y sus familiares directos



Millie Gonzalez (1953-2001)

- Beca de \$1000
- Para MUJERES con hemofilia o Enfermedad de Von Willebrand



Mark Coats (1956-1963)

- Beca de USD 1000
- Para HOMBRES y MUJERES con hemofilia

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. Desarrollados 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

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.

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.

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.

MÁS ALLÁ DE LA X

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

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.

BIOMATRIX ¡Juegos!

¡Lotería!

BioMatrix ofrece nuestra versión de Lotería de trastornos sanguíneos. Diviértete con este juego tradicional con un toque especial para nuestra comunidad.

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.

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!



SOLICITE UNA COPIA DE *Esto Es Lo Mío*

Un libro encantador para niños cuyo personaje principal tiene hemofilia, "Esto 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!

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

1. Falta el emblema de la camiseta
2. Falta el cordón y la insignia
3. Falta el tronco del árbol
4. El niño ahora tiene un pañuelo
5. La camiseta dice WE en lugar de YOU
6. A la camiseta le faltan fotos
7. El niño ahora tiene calcetines más altos
8. Falta el pañuelo de tobillo de la niña
9. La bolsa ahora es color naranja
10. El sombrero del niño ahora es color rojo
11. El cordón ahora es azul oscuro
12. Los shorts de los chicos ahora son marrón
13. El cordón es más corto
14. Las mangas ahora son largas

Los rompecabezas están en la página 22



¡Hora de Divertirse!

¡Hola Niños!

¿Pueden encontrar las 14 diferencias en estas fotos?
¡Buena suerte! Encuentra las respuestas en la página 22.



New England Hemophilia Association Camp Ohana



New England Hemophilia Association Camp Ohana

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

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

BIOMATRIX

Oficina corporativa

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

Teléfono gratuito: 877-337-3002

Telefono: 954-385-7322

Fax de oficina: 954-385-7324

Visítenos en línea::

bleedingdisorders.biomatrixsprx.com 

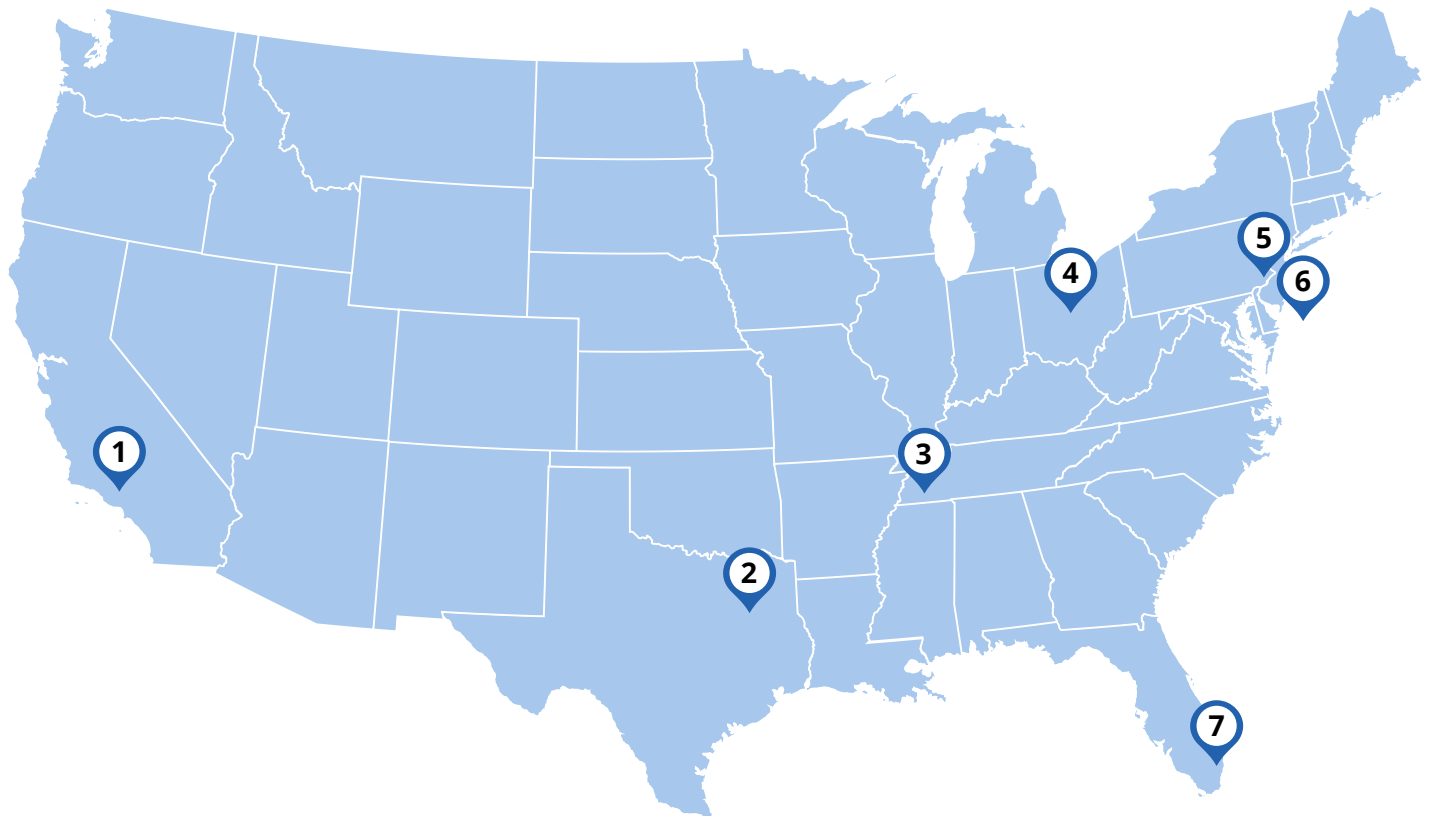
fb.com/BioMatrixBleedingDisorders 

twitter.com/biomatrixsprx 

linkedin.com/company/biomatrixsprx 

DEDICADOS A HACER LA DIFERENCIA

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



Pharmacy Locations



1. Canoga Park, California
2. Tyler, Texas
3. Bartlett, Tennessee
4. Dublin, Ohio

5. Garnet Valley, Pennsylvania
6. Totowa, New Jersey
7. Plantation, Florida

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