

THE COALITION FOR HEMOPHILIA B



# HEMOPHILIA B NEWS

UNA PUBLICACIÓN TRIMESTRAL

OTOÑO 2021



## THE BEATS CONTINUAN



## EL ARTE DE PIVOTAR

EL PODER DE LA AUTODEFENSA PARA  
LAS MUJERES CON TRASTORNOS  
SANGUINEOS: LA HISTORIA DE  
LAUREN

## TERAPIAS EMERGENTES

¡NADA DETIENE AL ADOLECENTE NICK!  
LA SECUNDARIA Y LA HEMOFILIA



# CONTENIDO

ARTÍCULOS DESTACADOS: ¡El programa The Beats continua! – PÁGINA 3

## INTERÉS HUMANO

- DETRÁS DEL DIAGNÓSTICO DE LA HEMOFILIA B – PÁGINA 11
- EL GOLF ME DEVOLVIÓ A MI HIJO – PÁGINA 13

## ABOGACÍA

- WASHINGTON DAYS 2022 – PÁGINA 15

## SALUD Y BIENESTAR

- TERAPIAS EMERGENTES – PÁGINA 15
- NOTICIAS SOBRE LA HEMOFILIA – PÁGINA 16
- EL ARTE DEL PIVOTE – PÁGINA 17
- LA PÍLDORA PARA EL COVID – PÁGINA 20

## MUJERES CON TRASTORNOS HEMORRÁGICOS

- LA HISTORIA DE LAUREN – PÁGINA 22

## RESUMEN DE EVE

- LET'S PLAY NINE: UN GRAN JUEGO PARA UNA GRAN CAUSA – PÁGINA 25
- UN FIN DE SEMANA DE EMPODERAMIENTO Y EDUCACIÓN - LOS HOMBRES SE CONECTAN VIRTUALMENTE – PÁGINA 27
- UN FIN DE SEMANA DE EMPODERAMIENTO Y EDUCACIÓN - RETIRO DE OTOÑO PARA MUJERES – PÁGINA 30

## PRÓXIMOS EVENTOS

- DEFENSA DE GEN IX – PÁGINA 32
- REUNIONES EN EL CAMINO – PÁGINA 33
- EN ESTO JUNTOS – PÁGINA 34
- EXCURSIÓN DE GOLF LET'S PLAY NINE – PÁGINA 35
- SIMPOSIO ANUAL – PÁGINA 36
- GALA DE PREMIOS ETERNAL SPIRIT – PÁGINA 36

## B INSPIRED SECCIÓN PARA ADOLESCENTES *OLTEAR...*

- TEEN TASK FORCE – PÁGINA 2
- ¡NADA DETIENE A NICK! – PÁGINA 3
- FANTINE: LA JOVEN DEFENSORA – PÁGINA 5
- ¡EL JUEGO ESTÁ EN MARCHA! – PÁGINA 7

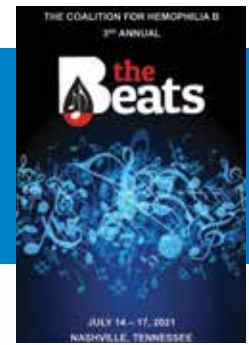
THE COALITION FOR  
HEMOPHILIA 

## MISIÓN

HACER LA CALIDAD DE VIDA EL PUNTO FOCAL DEL TRATAMIENTO DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA B Y SUS FAMILIAS, A TRAVÉS DE LA EDUCACIÓN, EL EMPODERAMIENTO, LA DEFENSA Y LA COOPERACIÓN.



# ¡El programa de música The Beats continúa!



POR RENAE BAKER

Kim Phelan reflexiona: “Cuando comenzó el programa, el concepto era bueno, pero lo que realmente sucedió superó mis expectativas más insólitas. Miembros de la comunidad de todo estilo de vida con talentos únicos que tocaron diferentes estilos musicales se fusionaron totalmente en este programa. Fluyó sin esfuerzo, y todos celebraron y se animaron unos a otros”. Ella se fortaleció al ver cómo este programa reunió a personas que quizás no asisten a otros eventos.

“Una semana después todavía puedes sentir la energía de este programa. No es solo la música; es también colaborar, compartir, vincularse y encontrar un sistema de apoyo en personas con ideas afines, lo cual ayuda con la depresión. El apoyo, el amor y la energía de este programa brilla en todos los aspectos positivos”. Kim encontró la actuación final muy conmovedora. “Estaba sentada en la audiencia simplemente admirando los géneros de las canciones individuales de cada participante y sus estilos, y lloré con lágrimas de alegría. Algunos incluso escribieron sus propias canciones”. Pensando en cómo mejorar el programa de The Beats, Phelan exclama: “¡Necesitamos un escenario más grande y una sala más grande! ¡Ha crecido!”

Kim siempre está atenta y aprecia a nuestros patrocinadores y tiene este mensaje para ellos: “Gracias por creer en nosotros y en este programa. Sabíamos que iba a llenar un vacío en la comunidad. Sabíamos que era algo bueno para la depresión y uniría más a la comunidad. Sabíamos que no sería fácil de organizar, pero lo hicimos, y estamos muy agradecidos con nuestros patrocinadores, quienes también aportan sus valiosos programas durante este evento, gracias por ayudarnos a hacer realidad nuestra visión, especialmente para aquellos a quienes normalmente no alcanzamos”. ¡Es maravilloso ver cómo los participantes se vuelven más activos en los eventos comunitarios después de asistir a este programa!”







Apoyándose en la ciencia detrás del poder de la música para mejorar la calidad de vida, Kim Phelan y el presidente de la Coalition, Wayne Cook, visualizaron un programa que sirviera a la comunidad de personas con hemofilia B, quienes tienen

intereses que no son abordados en otros programas. Wayne, quien tiene hemofilia B severa, conoce de primera mano cuán efectiva puede ser la música de terapia para la depresión y otras enfermedades crónicas. El consideró que el programa de música Beats abriría las puertas a las personas con hemofilia B, para expresarse y formar vínculos.

Recuerdo llegar al The Gaylord Opryland Resort Hotel en julio de 2019. Después de recibir una cálida bienvenida, me senté a almorzar en una mesa de entusiastas participantes del programa The Beats y patrocinadores del evento. A lo largo de los siguientes cuatro días, me abrieron los ojos en cuanto a lo que significa vivir con hemofilia B. Escuché sobre los desafíos en la vida de las personas con este trastorno sanguíneo. También

aprendí que los eventos de la Coalition están repletos de reafirmaciones de vida y alegría y ¡reúnen a esta familia que está en constante expansión! El programa The Beats 2019 tuvo un éxito tan rotundo que los dirigentes confirmaron que se convertiría en un programa anual. Pronto, me convertí en parte del comité de planificación del programa The Beats 2020.

2020 – como dicen en Minnesota – “¡Oofda!” Los líderes de la Coalition y el personal viajaron en una “montaña rusa” a través de meses de incertidumbre al posponer múltiples eventos en vivo, cancelar y reprogramar vuelos, alojamiento, altavoces y más. Inmediatamente se pusieron a toda marcha a compra equipos, software y capacitación para poder realizar los programas de forma remota. No necesito mencionar a cualquiera que lea este boletín que The Coalition for Hemophilia B no es ajena a la superación de adversidades, y el programa *The Beats* 2020 no fue la excepción. Naturalmente, echamos de menos estar juntos, pero aun así encontramos en nuestro camino un montón de risas, conexiones significativas y vibraciones musicales reconfortantes a través de Zoom.







Comenzamos el 2021 cautelosamente optimistas sobre la reanudación de eventos en vivo a medida que observábamos las tendencias de vacunación de nuestra nación. En mayo, hicimos bailes de alegría en todo el país, ya que Kim anunció que *The Beats 2021* sería un evento en vivo durante el mes de julio. ¡Una vez más, nos uniríamos, por medio de la música, en The Gaylord Opryland Resort y Convention Center en Nashville! Recibimos rápidamente las inscripciones para participar de muchos que regresaban y algunos que eran nuevos al evento. Las edades de los participantes abarcaron cinco décadas, con el menor que tiene 17 años y el mayor que había sido parte del conjunto que se llamaban a sí mismos "*The Old Farts Band*".

Agregando a la diversidad del grupo estaban los gustos musicales y los niveles de experiencia. Pero lo que todos teníamos en común era corazones llenos de canciones, amor por nuestra familia de hemofilia B y una prueba de que estábamos completamente vacunados contra el COVID-19, gracias al fuerte liderazgo de la Coalition.

El 14 de julio, cuando nos reunimos con nuestros amigos y conocimos a nuevos, había electricidad en el aire. Wayne hizo la presentación de bienvenida seguida por Robert Friedman, quien se unió a nosotros a través de Zoom. Friedman, un orador reconocido internacionalmente y autor en el mundo de la salud, hizo una presentación llamada *What's so Funny? The Rhythm is Going to Get You*, (¿Qué es tan divertido?, el ritmo te va a atrapar) la cual nos introdujo a participar en grupos, allí se destacó cómo el ritmo y la risa son dos actividades que nos benefician mental, emocional y físicamente.

Después de la cena, Dezarae Tate, RN y Tim Ringgold, MT-BC presentaron Common Conexión y Music Therapy for Stress Management, con Ringgold vía Zoom y Tate en la habitación con nosotros. Los dos discutieron temas como la protección contra hemorragias, niveles de factor, dosificación, cómo el manejo del estrés afecta el manejo de un trastorno sanguíneo y cómo la música puede crear beneficios para el cuerpo y la mente.

Cada día que pasaba de la programación, había oportunidades para profundizar las conexiones con compañeros que eran miembros de la Coalition dentro de las designadas salas de reunión y cuando

colaborábamos en la música ¡La magia pura de la música estaba teniendo lugar en este espacio!

A la mañana siguiente, Elec Simon y su compañero baterista Ben, nos guiaron a todos en lo que modestamente se anunciaba como una sesión de percusión, y sí, tocamos la batería con todo el corazón, pero cualquiera que hubiera estado presente te lo dirá, fue mucho más que eso.

Simon, un ex músico callejero del metro de Nueva York convertido en músico profesional, interpretó un papel en la obra *STOMP* off Broadway, ahora se presenta alrededor de todo el mundo, proporcionando lecciones de vida mientras dirige el ritmo de los participantes de un grupo utilizando baquetas y cubos de pintura de plástico de cinco galones. Él dice que es un ritmo basado en el latido del corazón. ¡Y no puedo imaginar un invitado más perfecto para este programa! Nos encantó en el 2019, y después de sufrir los devastadores golpes que los artistas profesionales sufrieron por causa de la pandemia, Simon nos compartió sus nuevas perspectivas. Nos contó cómo él, como artista, había luchado con la falta de trabajo durante la pandemia, lo cual lo condujo a la depresión.

Como muchos de nosotros en el mundo del espectáculo, Elec tuvo que encontrar otros medios de trabajo. Entonces nos asombró al relatarnos la historia de cómo había comenzado a conducir un autobús escolar para poder pagar sus gastos de mes. "Un niño pequeño que subió al autobús me dijo: 'Yo y mi papá te vimos en TNT anoche. ¿Qué haces manejando un autobús?' le contesté, 'Te llevo a la escuela niño, ¡ve a sentarte en tu asiento!'"

Elec compartió su honesta historia sobre su reciente depresión y pérdida de la fe. "Uno nunca ve deprimido a una persona que motiva a otras. Soy un orador motivador. Yo siempre soy el que dice, '¡Nunca te rindas!' Me miraba en el espejo, y me decía, '¡hermano -estas deprimido!' estaba tratando de hablar conmigo mismo, pero estaba derribado". Meses después de su período oscuro, mientras estaba acostado en su cama, una mañana él sintió una electricidad recorriendo por su cuerpo. Él escuchó su voz interna diciendo "¡Aquí estoy! ¡Ya estoy de vuelta!"

Simón quería animar a la familia de la hemofilia B con su historia y añadió



su sentimientos acerca de cómo está aprendiendo más y más sobre la hemofilia B. Él abrió su corazón; nos dijo que nosotros le importamos y que se siente como parte de la familia. Él también creó un espacio seguro en el que otros pudieron compartir sus propios desafíos.

El grupo no tuvo reparos en dejarle saber que él es, de hecho, un miembro apreciado de esta familia. Rocky Williams, miembro del comité y del personal de la Coalition recuerda a Elec como punto culminante del programa. “¡Él me sorprendió!” Exclama y agrega: “El programa superó mis expectativas. Todo se dio sin mucha dificultad. Solo fluyó. Las sesiones fueron realmente geniales. I me encantó ver el talento de nuestros maestros y nuestros presentadores”.

Hablando de oradores talentosos, la siguiente fue Michelle Leona Cecil, una representante de enlace comunitario con la comunidad de la hemofilia de Novo Nordisk, quien tuvo un impacto positivo con su exuberante presencia entre nosotros. En su presentación titulada Deja de esperar para prosperar, Michelle nos mostró seis principios de empoderamiento que podemos usar todos los días para ayudarnos a prosperar. Su charla informativa fue seguida por Maxwell (Max) La charla de Feistein fue sobre escuchar críticamente.

Max es un músico que hace giras, es compositor, productor y comediante que tiene hemofilia. Es un defensor abierto que representa a la comunidad de trastornos hemorrágicos y educa a las personas sobre la hemofilia y la salud mental a través de una variedad de actividades creativas. Max lanzó recientemente un álbum como solista llamado *Redefine*, que escribió para destellar luz sobre

los desafíos de la vida al vivir con un desorden sanguíneo raro. ¡La contribución de Max a The Beats 2021 fue cuantiosa! Además de su charla sobre escuchar críticamente, cautivó a la clase con un taller de riffs de guitarra y demostraciones, también interpretó como solista en el concierto y colaboró con un número en grupo de último minuto.

Las clases de música en grupo empezaron el día dos con el taller de percusión presentado por Richard Adams, el taller de guitarra de William “Tiger” Fitzhugh y, como se mencionó anteriormente, la clase magistral: *Exprésate a través de la canción*, que me encantó liderar con el increíble Joe Turley uniéndose a nosotros en el piano y tocando con su gran intuición y experiencia musical.

Para el taller de percusión, Adams instruyó a los participantes que tocaban el tambor en cómo trabajar con otros músicos y utilizar el tiempo y el metrónomo para que toda la música estuviera en sintonía. También trabajó con la clase en cómo usar las baquetas y el control de los pies, incluso con problemas en las articulaciones, para agregar a su repertorio de toques de tambor.

Tiger trabajó con los guitarristas participantes en el uso de la guitarra como su única “voz” y también trabajó con ellos en la composición de canciones y cómo escribir riffs de guitarra únicos. Bryant, un participante en la clase dijo: “Como profesor de guitarra, Tiger puede darse cuenta rápidamente el nivel de habilidad de sus alumnos y luego proporcionar lecciones y ejercicios que son lo suficientemente difíciles para ser desafiantes, pero no tan difíciles como para ser frustrantes. Como resultado, salí de sus sesiones sintiendo que aprendí algunas cosas las cuales realmente puedo aplicar a mi música.

Obviamente, tenía un asiento de primera fila para la clase de vocalistas en donde saltamos de las canciones de Billie Eilish hasta las de Stevie Nicks, de lo antiguo a lo moderno, de los blues al gospel y dos intérpretes (Dylan y Andrew) ¡interpretaron canciones que ellos mismos habían escrito! “Ivory” Joe Turley, un premiado y consumado compositor, director de orquesta, pianista, saxofonista, y armonicista, trabajó con cada cantante para determinar la mejor clave, tempo y otros matices, y ayudó a cada cantante a sentirse suficientemente cómodo para salir de su zona de seguridad dentro de las direcciones de interpretación que les sugirió. Joe, quien escribió el reciente éxito de Ringo Starr, *Zoom In Zoom Out*, dijo: “Tuvimos una experiencia muy talentosa, divertida y un diverso grupo de hermanos y hermanas todos ayudándose







entre sí. Fue un oasis de unión y positividad y una pausa restaurativa a todo el aislamiento”.

Belle, nuestra vocalista más joven, dijo del programa: “Lo que me encantó fue la inmensa cantidad de apoyo y el amor de todos y cada uno de los participantes. El inmediato sentimiento de hogar y familia es lo que yo siempre espero en estos eventos y nunca me han decepcionado. Aprendí que el sentir mariposas en el estómago no es tu enemigo, que si no sientes mariposas, tu actuación no va a ser la mejor. Mi inspiración para crecer y para mejorar en el canto vino del apoyo que todos y cada uno de ellos me dieron”. Las mariposas a las que se refiere Bella también se conocen como nervios antes de la presentación. Me dirigí a ellos con una nueva disertación llamada, *Hazte amigo de las mariposas – Controla los nervios antes de la actuación*, esto ayudó a los artistas a que sus actuaciones fueran más potentes y tuvieran un propósito.



Durante el tercer día, el cantautor Trevor Martín que tiene hemofilia, nos impresionó a todos cuando cantó y compartió la historia de dos de sus canciones originales y el proceso de su composición. Fue “increíble” y se pasó de tiempo. También durante el tercer día, tuvimos la oportunidad de hacer un recorrido por The Robot Factory, un estudio de grabación en East Nashville, dirigido por los productores Jeremy Bose y el propio Adam B. Smith de la Coalition. Adán, quien tiene un hijo pequeño con hemofilia B severa, era nuevo en la Coalition, pero prestó toda su ayuda y talento al programa inaugural The Beats en el 2019.

El conmovedor video musical de *Silver Linings* que resultó de Beats 2019 fue dirigido por Adán. Él fue clave importante para el éxito de Beats en línea de 2020; él desarrolló pistas de ensayo, ayudó a los cantantes a encontrar su ritmo, recopiló grabaciones caseras y las convirtió en videos de los que todos pudimos sentirnos orgullosos, también se incluyó una actuación del grupo llamada, *That's What Friends Are For*. Smith fue parte del comité de planificación de Beats 2021 y se encargó del sonido y las luces para los oradores invitados y la actuación final, ¡esto agregó un nuevo nivel de producción para mostrar el talento de los participantes y su crecimiento!

Uno de los momentos emocionantes del programa The Beats celebrado en Nashville fue ir a The Grand Ole Opry Show. Este no es sólo un espectáculo, es tradición histórica de la música country ¡que data de hace casi cien años! Algunos de los participantes de Beats mostraron su espíritu vistiéndose con sus



trajes de vaqueros. La energía eléctrica de esa noche tan especial todavía se sentía durante el desayuno del cuarto día.

El cuarto día, el sábado, fue el día de la función. Después de un ensayo más con los profesores, los cantantes, bateristas y guitarristas todos fueron a sus habitaciones a prepararse para la culminación de su valiente esfuerzo por sobrepasar sus límites y adelantar en su arte musical. El tiempo de levantar la cortina se acercaba, los asientos de la audiencia se llenaron con miembros de la Coalition, entre ellos estaban algunos que no eran miembros del programa Beats, pero que habían viajado a Nashville para mostrar su apoyo a su familia hemo B.

También estuvieron presentes los voluntarios de los patrocinadores de The Beats de CSL Behring, CVS, Medexus y Novo Nordisk. A la fotógrafa, Lindsay Cabras, que tomó fotos impresionantes de los participantes del programa en 2019, se le unió Eliza y Baxter Linney para fotografiar y video grabar los cuatro días y capturar a los músicos y cantantes en el escenario y a los miembros de audiencia a medida que animaban a su grupo. Todos se unieron el número final, *Lean on Me*, y como resultado de esta celebración surgió un sentimiento de triunfo personal.

Mirando hacia atrás, Milinda dijo: “Las actuaciones realmente me sorprendieron. ¿Quién sabía que teníamos tanto talento en esta comunidad?! Una de estas actuaciones fue la de Kendall, una enfermera especializada y madre de un hijo con hemofilia B. Ella nunca antes había cantado como solista en público; vino al programa con una mente abierta y un espíritu dispuesto. Ella trabajó en una canción elegida en la clase magistral y por las tardes aprovechó las sesiones de improvisación musical con otros músicos para pasar un buen rato con ellos y obtener una experiencia más completa.

Rick, Uno de los músicos que habían participado antes en Beats, dijo: “Como veterano del programa Beats, encontré inspirador ver a otros crecer en la guía recibieron, especialmente Kendall. El verla a ella, una persona que nunca ha cantado antes, desafiarse a sí misma y luego





interpretar otra canción que le dieron durante los últimos minutos antes de la presentación, ¡hizo que mi corazón cantara!" Así es, Kendall dijo "Sí" cuando Rick le pidió que cantara otra canción con ellos en el escenario ¡sin previo ensayo! Estuvimos de acuerdo en que ella es una intérprete natural.

Ron, quien dirigió a toda la audiencia cantando *Right Here, Right Now*, la llamó una experiencia maravillosa por haber podido disfrutar de la conexión y de los buenos recuerdos que se hicieron. Esteban, que participó en el taller de percusión, dijo: "Realmente disfruté todo sobre este programa. Me gusto ver a todos aumentar sus habilidades de percusión y conocer a grandes músicos".

"Esta fue la primera vez que asistí a este

programa en vivo", relata Fel. "El año pasado fue virtual, pero como siempre, me encanta la conexión con mis hermanos y hermanas, y estar conectados por la música es aún mejor". Fel sintió que había aprendido mucho durante el tiempo que pasó con los entrenadores y maestros "El tener una experiencia de uno a uno con Renae, Elec y Richard fue algo nuevo y me inspiró a dejar ir mi miedo a cantar en público. Ayudó el poder tener al extraordinario pianista, Joe Turley, y a mi increíble entrenador, Renae, dándome todas las herramientas para tener éxito en mi presentación".

Bryant, que participó en la clase de guitarra, quería destacar las muchas oportunidades que el programa Beats ofrece a los miembros de la Coalition para tocar con otros músicos. "Soy un poco introvertido y casero, y realmente no he hecho mucho esfuerzo a través de los años por buscar a otras personas para practicar con ellas. Así que poder ensayar y actuar con un grupo de hombres realmente







competentes, (Ray, Rick y Wayne) fue una gran experiencia para mí. La otra cosa que mencionaré es que participar en un programa centrado en la música, me facilita mucho más la oportunidad de entablar conversaciones y conocer a otros participantes que en un evento regular de hemofilia (médico/educativo). Por ejemplo, tuve una conversación larga y agradable con Max Feinstein durante la última noche, que estoy bastante seguro de que no habría sucedido si no hubiéramos tenido la música como tema de conversación. Es un gran programa. Ojala tenga la oportunidad de participar de nuevo". Bryant también influyó en un joven con hemofilia que estaba en la audiencia para que comenzara a tocar la guitarra. Él pasó algún tiempo con él después la noche final y ahora este nuevo guitarrista está ansioso por asistir a este programa. ¡Las conexiones son muy poderosas!

Max tuvo algunas ideas sobre el programa, "Anthony Kiedis se refiere a la música como el

*Gran Comunicador,* y durante mi tiempo en el programa The Beats, estuve más consciente y agradecido de esta percepción. En una comunidad que a menudo valora la actividad porque representa un cuerpo en funcionamiento, las artes pueden quedar de lado. Este programa es prueba positiva de lo vital y valiosa que puede ser una conexión a través de las artes".

Milinda aclama: "¡Déjame decirte! ¡El programa The Beats no podría haber sido mejor! Los programas de los profesionales que nos enseñaron ¡eran tan impresionantes! El talento que ellos tienen para enseñarnos cosas nuevas realmente prendió mi curiosidad. También todas las sesiones de música, el fabuloso Joe Turley en el piano y la armónica fueron experiencias increíbles". Ella le da crédito al







equipo de producción. “¡Todo se preparó tan bien! ¡El arduo trabajo que realizaron realmente valió la pena!” Este programa me inspiró a recordar que todos tenemos amigos que nos pueden apoyar. Tenemos la música con la que podemos contar para traernos alegría, y la conexión que hicimos durará toda la vida. La música es felicidad. Es terapia ¡Es amor! yo espero ansiosa por ver lo que le depara el futuro a The Beats. ¡Continúa mejorando!



Kim Phelan reflexiona: “Cuando comenzó el programa, el concepto era bueno, pero lo que realmente sucedió superó mis expectativas más insólitas. Miembros de la comunidad de todo estilo de vida con talentos únicos que tocaban diferentes estilos musicales se fusionaron totalmente en este programa. Fluyó sin esfuerzo, y todos celebraron y se animaron unos a otros”. Ella se fortaleció al ver cómo este programa reunió a personas que quizás no asisten a otros eventos. “Aun después de una semana todavía puedes sentir la energía de este programa. No es solo música; es colaborar, compartir, vincularse y encontrar un sistema de apoyo de personas con ideas afines. También ayuda para la depresión. El apoyo, amor y energía de este programa brilla en todos los aspectos positivos”.



Kim encontró la actuación final muy conmovedora. “Estaba sentada en la audiencia admirando las canciones individuales de cada participante, los géneros y sus estilos, y me encontré llorando lágrimas de alegría. Algunos incluso escribieron sus propias canciones”. Al pensar en cómo mejorar el programa The Beats, Phelan exclama: “¡Necesitamos un escenario más grande y una sala más



grande! ¡Ha crecido!” Kim siempre está consciente y agradecida con nuestros patrocinadores y tiene este mensaje para ellos:

“Gracias por creer en nosotros y en este programa. Sabíamos que iba a llenar un vacío en la comunidad. Sabíamos que era bueno para la depresión y que uniría aún más a la comunidad. Sabía que no sería fácil de programar, pero lo hicimos, y estamos muy agradecidos a nuestros patrocinadores, que también aportan valiosos programas durante este evento - por ayudarnos a hacer realidad nuestra visión, especialmente para aquellos a quienes normalmente no alcanzamos”. A posibles patrocinadores, Kim les dice, “Patrocina este programa. ¡No te arrepentirás de hacerlo! ¡Asiste una vez y verás por qué!”

Trascendimos el dolor y logramos relaciones sólidas muy apreciadas a través de la música. ¿Qué puede ser mejor que eso? Aprecio el tiempo en el que presencié y participé en la magia de la música. Si tienes el deseo de expresarte a través de la música, ¡espero que te unas a nosotros el próximo año!

Más fotos del programa The Beats pueden encontrarse en nuestra Página de Facebook.





# Detrás del diagnóstico de la hemofilia B

POR TIFFANI P.

**“¿Tiene la mejilla hinchada?” me preguntó mi madre cuando mi hijo Aleks y yo la visitamos un viernes por la noche. Le dije que sus mejillas siempre habían sido gorditas. Ella me pidió que entrara en la habitación del lado y lo revisara. Obviamente estaba hinchado. No tenía ni idea de cómo no lo había notado todo el día o desde cuando estaba así. Inmediatamente me puse al teléfono con nuestro centro pediátrico para ver lo que debería hacer. La mejilla de mi hijo no estaba caliente ni al roja, simplemente estaba hinchada. Ella me dijo que lo observara y si no crecía más, esperara hasta el lunes cuando abriera la oficina. Y eso fue lo que hice.**

El lunes por la mañana, llamé a la oficina y me dieron una cita inmediatamente. La enfermera practicante estaba tan confundida como yo. Empezó a notar otros pequeños moretones en Aleks, como en su tobillo. Esto nos preocupó, me di cuenta, pero sabía que nada malo le estaba pasando. Yo me quedaba en casa con él todo el tiempo. Ella nos mandó de inmediato a la sala de urgencias del Hospital de Toledo para que le hicieran resonancias magnéticas y radiografías. En la habitación de hospital me visitó personal de servicios infantiles cuya primera línea de introducción fue: “Voy a ser sincera con usted, probablemente el niño no se vaya a casa con usted hoy”.

Mi peor pesadilla se estaba haciendo realidad justo ante mis ojos. No podía comprender lo que estaba pasando. Afortunadamente momentos después, el médico entró en la habitación, hizo salir al representante de servicios para niños, y nos informó que los resultados de sangre habían regresado con algún tipo de hemofilia. “¿Hema-qué? ¿Qué es eso?” Yo estaba confundida y todo era solo el comienzo.

Mientras subíamos a nuestro hijo de seis meses al piso de los niños del hospital, no puedo decirles el peso que se levantó de mis hombros al saber que había una explicación para los moretones. No sabía a donde iba nuestra vida o lo que iba a pasar con nuestro bebé en las siguientes 24 horas, pero él todavía estaba con nosotros, a nuestro cuidado. Nunca culparía a la enfermera ni al hospital por llamar a los servicios para niños. Quisiera que hicieran lo mismo un millón de veces más. Nunca querría que un profesional de la medicina pusiera en duda si un niño es víctima de abuso. Estoy agradecida de que hicieran lo que hicieron porque mi hijo pudo conseguir la ayuda que necesitaba.



Mientras pasábamos los días sentados al lado de nuestro hijo en el hospital, cada minuto que pasaba, parecía que aprendíamos algo nuevo sobre su diagnóstico, hemofilia B severa. Ni siquiera podría recordar el término rápidamente, todos esos nombres eran desconocidos y el lenguaje era muy confuso. Era MUCHA información para procesar al mismo tiempo, por decir lo menos. ¿Mencioné que tenía cuatro meses de embarazo de nuestro hijo menor cuando sucedió todo esto? Entonces, me hice un examen de genética de inmediato (o tan pronto como lo aprobó el seguro) para ver si era portadora. Resulta que soy portadora, pero eso lo dejaremos para otro momento.

Cuando finalmente nos dieron de alta del hospital, teníamos miedo de adónde iba a llevarnos esta situación ahora, pero nos sentimos aliviados al saber que nuestro hijo estaba bien atendido en el Hospital de Toledo. Cuando llegué a casa y me di cuenta de que ni siquiera sabía la terminología. ¡Realmente no podría diferenciar nada! Por suerte, una dulce alma llamada Tara me contactó



rápido después de llegar a casa del hospital. Su hijo había sido diagnosticado aproximadamente un año antes y ella realmente me ayudó a guiarme a través de mis primeros días de hemofilia. ¡Ella fue verdaderamente como un ángel disfrazado, como lo es cualquier mamá hemo! Sabía que podía llamarla o enviarle un mensaje de texto cada vez que tuviera alguna pregunta o si solo necesitaba desahogarme. Tara me ayudó a inscribirme en The Coalition for Hemophilia B y solicité ir a eventos inmediatamente, porque ella me dijo que ellos habían sido de gran ayuda durante el comienzo de su viaje.

Transcurrieron los meses y continuábamos haciendo nuestras visitas regulares en el centro de tratamiento de hemofilia, pero Aleks se estaba poniendo un poco fornido y sus venas empezaron a ser más difíciles de encontrar. Estaba cerca del final de mi embarazo cuando tuvimos que pincharlo siete veces. SIETE VECES. Tenía un poco menos de un año de edad y tenía manchas de sangre en su ropita, tratábamos de consolarlo de todas las formas posibles, pero NECESITABA su infusión de factor. Después de lo que pareció ser horas, finalmente pudimos infundir su factor. Me sentí genial sabiendo que finalmente lo conseguimos, pero después me desmoroné y lloré. Llamé a mi esposo y le dije: “No puedo hacer esto cada semana”, sabiendo que Aleks era el que tenía que pasar por esta tortura, y no yo. Entonces, después de una cuidadosa consideración, decidimos que Aleks tuviera un catéter.

Le pusieron a Aleks su catéter el 5 de agosto de 2019, solo un par de semanas después de su primer cumpleaños. El procedimiento salió bien y ahora Aleks estaba recibiendo sus infusiones maravillosamente bien. Se levantó otro gran peso. Nosotros estábamos aprendiendo el proceso de acceso al catéter de Aleks a través de nuestra clínica y me encontré con otro obstáculo: tener que hacerlo yo misma. Nunca había sido una fan de las agujas, o ya sabes, pinchar a mi propio hijo con agujas. Fue algo con lo que luché durante semanas. Podía hacer todo lo demás excepto inyectarlo. Quizás ese es un sentimiento normal para una madre, pero era tan difícil para mí, y ni siquiera podía imaginarlo. No sabía cuándo superaría ese obstáculo.

The Coalition for Hemophilia B realizó un retiro de

mujeres ese septiembre en Phoenix, Arizona. Me sentí tan bendecida y estaba tan emocionada de poder conocer no solo a Tara, sino a otras mujeres de la comunidad. He aprendido sobre sus miedos, sus luchas y lo que las ha ayudado a hacerle frente a la hemofilia. Hice amigas para toda la vida y tengo toda una comunidad de mujeres que me pueden ayudar siempre que lo necesite. Muchas de estas mujeres han soportado luchas peores que las mías y sus lágrimas y risas me han dado fuerza. Sabía que si todavía estaban de pie, justo en frente de mí, y contándome sus historias, también yo sería capaz de enfrentar cualquier obstáculo que se me presentara, porque estas mujeres lo habían hecho también. Nunca me había sentido más empoderada en toda mi vida. Ya no le tenía miedo a la hemofilia. No tenía miedo de cómo iba a ser la vida de mi hijo, porque él me tiene, y yo tengo a estas mujeres.

Pude acceder al catéter de Aleks para la siguiente infusión después de regresar a casa de Phoenix. Lo supe mientras conducíamos a la clínica para su infusión la semana después de que llegué a casa del retiro de mujeres, iba a lograrlo. Nada me lo iba a impedir. Las mujeres que tuve el honor de conocer en la reunión de Phoenix me ayudaron a cambiar mi vida y la de Aleks. Sabía que si ALGUIEN iba a infundir a mi bebé, esa iba a ser yo, y lo hice. Para febrero de 2020 estábamos haciendo infusiones caseras solos y la libertad de no tener que ir a una clínica cada semana es increíble. Saber que si algo le pasa a Aleks y él necesita factor de inmediato y puedo suministrarlo yo misma, me hizo sentir más alto que las propias nubes.

Cuando la hemofilia llegó a nuestras vidas como un golpe demoledor, yo no sabía lo que iba a ser de nuestro futuro, y estoy segura de que eso sucede con un montón de familias inadvertidas. Siempre estaré agradecida a Tara, a The Coalition for Hemophilia B y a nuestro Centro de Tratamiento para la hemofilia en el Hospital de Toledo, quienes siempre están ayudándonos y guiándonos a través de nuestra experiencia. Esto es solo el comienzo ya que Aleks solo tiene tres años, pero tener la comunidad que tenemos, y el sistema de apoyo que ahora tengo, estoy segura de que estaremos bien. Muchas gracias a todos.



# El Golf

## ME DEVOLVIÓ A MI HIJO

POR LISA H.

**“El golf me devolvió al niño que se había perdido dentro de los estudios de resonancias magnéticas, visitas al doctor, cirugías y años del dolor crónico”.**



En 2017, mi hijo, James, estaba activo en la escuela secundaria. Tiene hemofilia leve a moderada. Durante la mayor parte de su vida, su hemofilia estuvo bien controlada. Él nadaba, jugaba al fútbol y, en la escuela primaria, descubrió voleibol. En el invierno de 2017, se unió a un competitivo club de voleibol para niños donde viajaban.

El domingo de Pascua de ese año, estaba en un parque de trampolines saltando. Él dijo que se cayó, y su rodilla derecha tronó y se hinchó. Por indicación del hematólogo en turno, lo llevé a la sala de emergencias local quien más tarde lo transportó al Hospital John Hopkins. Después de 13 horas, dos salas de emergencia, un viaje en ambulancia y una infusión de factor, fue dado de alta con muletas.

Pasamos los siguientes meses saltando entre las oficinas de hematología y ortopedia. Esta no era la primera vez que su rodilla se había fracturado e hinchado. De manera predeterminada, había comenzado con una dosificación profiláctica de factor. La temporada de voleibol y la temporada de verano habían terminado.

En 2018, volvió a jugar voleibol nuevamente, pero empezó a quejarse de hinchazón y dolor en ambas rodillas. Un estudio de imagen de su rodilla derecha, la que se había fracturado, reveló una gran rotura en asa de cubo del menisco medial y al menos dos áreas de erosión

en el hueso. A pesar de que se observó hinchazón en ambas rodillas, no se realizaron estudios de imagen ni seguimiento en la rodilla izquierda. Solo se enfocaron en la rodilla derecha.

Consultamos con múltiples ortopedistas y nos decidimos por la Dra. Leigh Curl en Baltimore. Ella era la ortopedista de los Ravens y James apreciaba su enfoque intermedio. A su edad, el objetivo era intentar salvar tanto del menisco como fuera posible y darle tiempo a que la articulación sanara. La necesidad de injertos óseos o reemplazos de cadáver debían esperar.

Ocho semanas después de la cirugía, James comenzó la rehabilitación postoperatoria y durante la terapia física, observamos que había hinchazón en la pierna izquierda. Se creía que era porque él se apoyaba más en esta pierna. Cuando su fisioterapeuta pensó que se le había operado la pierna izquierda y no la derecha, finalmente pude convencer a su equipo médico de que le hicieran un estudio de imágenes de esa pierna, solo para estar seguros de que no habíamos pasado nada por alto.

Fue durante esa exploración que notaron una lesión en el fémur izquierdo. El diagnóstico de su equipo de atención variaba de tumor a cáncer, a una infección, y de nuevo a un tumor, y finalmente se decidió que era un pseudotumor hemofílico. Mandaron a James a una clínica



de dolor crónico y le dijeron que el dolor no debería ser tan fuerte y podría trabajar a través de él.

En medio de esta crisis sanitaria, habíamos recibido un correo electrónico de la Coalition for Hemophilia B donde nos informaban que James había ganado una beca para palos de golf y lecciones. Él no estaba entusiasmado con ganar la beca. Estaba molesto porque había perdido el deporte que amaba, vóleibol. Estaba frustrado porque ninguno de los médicos parecía creer que él padecía dolor y se tenía que conformar con que esto simplemente iba a ser su vida. La rodilla que había sido reparada todavía le causaba dolor y no se curaba, y ahora tenía una lesión en la otra pierna.

Convencí a James para que probara el golf. Si no daba para más, tal vez podría jugar al golf en lugar de quedarse sentado en la clase de educación física, si las lecciones iban bien. Me acerqué a una escuela secundaria que me recomendó un profesional de golf local. Instantáneamente él y James conectaron. James comenzó a sonreír y mostrar interés en hacer algo de nuevo.

Sin embargo, todavía luchaba con el dolor. Era un reto para él jugar al golf por más de un hoyo o dos, pero estaba

aprendiendo el juego. Empezó a sonreír de nuevo. Fue al final de las lecciones, casi 10 meses después de que la lesión fuera diagnosticada que por primera vez, y más de dos años y medio de quejas sobre el dolor de rodilla e hinchazón que fue examinado para una segunda opinión en Georgetown University Hospital.

Le diagnosticaron un condroblastoma, un tumor óseo infrecuente. A pesar de no haber tratado nunca este tipo de tumor en una persona con un trastorno hemorrágico, en un mes los equipos de Georgetown y Washington Cancer Institute diagnosticaron, desarrollaron un plan y le dieron tratamiento al tumor. A mi hijo, a quien le habían dicho durante años que su dolor no era real o que era neurológico, el oncólogo dijo: "Por supuesto que tienes dolor, este tipo de tumores son increíblemente dolorosos".

Durante un período de dos años, mi hijo había pasado de viajar para competencias de atletismo a no poder caminar por más de 10 minutos sin necesidad de un descanso. Su peso aumentó y, en su mayor parte, renunció a cualquier esperanza de practicar deportes. Una tristeza se deslizó en nuestras vidas.

Con el invierno y la extirpación del tumor, suspendimos el golf durante unos meses. La primavera pasada, James regresó al golf, usó la beca y compitió en su equipo de secundaria. Hable con el profesor de educación física de la escuela secundaria. Le conté la historia de James y que él estaba nervioso de que no podría ser capaz de caminar lo suficiente como para jugar. Él no quería comprometerse con el equipo y decepcionar a sus compañeros o al entrenador. El entrenador le dijo a James que lo tomara un día a la vez, y un agujero a la vez. Y si necesitaba un descanso, podría tomar uno.

El golf y el atletismo eran más que ganar; se trataba de edificar el carácter personal y las amistades. James terminó la temporada, ganando una carta del equipo universitario e incluso completando 18 hoyos a pie. Perdió más de 20 libras. Su anterior instructor de golf se acercó para decirme lo feliz y lleno de vida que parecía en el campo. Nuestros amigos cercanos de la familia me dijeron lo agradable que era ver James sonriendo y bromeando de nuevo.

Como madre, ver a un hijo soportar el dolor que no puede ser aliviado, y ver la alegría y la esperanza desvanecerse de su vida es desgarrador. El golf le abrió a James una nueva puerta. Ha proporcionado un deporte para toda la vida, una oportunidad para hacer nuevos amigos y una carta universitaria. Para mí, el golf me devolvió el niño que se había perdido entre los estudios de resonancias magnéticas, visitas al doctor, cirugías y años de dolor crónico.

Al mirar atrás no estoy segura de que hubiéramos podido salir adelante durante los últimos años sin el apoyo de la comunidad. Nunca hubiera conseguido que James entrara al campo de golf si no hubiera sido por la beca de The Coalition for Hemophilia B. Estoy eternamente agradecida por la beca y el apoyo incondicional de la comunidad y de devolver la luz a nuestras vidas.





# ACTUALIZACIÓN DE DEFENSA

## Días de Washington virtuales de la NHF

Los días de Washington de la NHF tendrán lugar virtualmente el 1 y 2 de marzo de 2022.



Esta es su oportunidad de compartir historias personales sobre vivir con un trastorno hemorrágico con miembros electos del Congreso y su personal. Los participantes se centrarán en varias cuestiones importantes, incluyendo la aprobación de H. R. 5801, la Ley de Copagos HELP bipartidista (HR 5801). Este proyecto de ley tiene como objetivo apoyar a más de 133 millones de estadounidenses que viven con una condición crónica, asegurando que todos los pagos, ya sea que salgan directamente del bolsillo del paciente o con la ayuda de un programa de asistencia de copago, se cuenten dentro de los requisitos de costos compartidos de desembolso directo.

Todos los miembros de la comunidad de hemofilia están invitados a participar.

# TERAPIAS EMERGENTES

POR DR. DAVID CLARK

**Solo tenemos algunas actualizaciones en este número. Muchas organizaciones esperan hasta la reunión de la American Society for Hematology (ASH) en diciembre para anunciar sus últimos resultados. Tendremos muchas más actualizaciones en el próximo número.**

### Catalyst Biosciences suspende el desarrollo de productos para la hemofilia



12/11/21 Catalyst Biosciences ha estado desarrollando tres productos para el tratamiento de la hemofilia, DalcA, un factor IX subcutáneo con vida media más larga y mayor actividad, MarzAA, un factor VII activado subcutáneo producto para el tratamiento de inhibidores, y una terapia génica para hemofilia B utilizando su factor IX DalcA. La empresa está tratando de reducir costos para apoyar mejor sus otros productos en desarrollo. Ellos están buscando licenciar o vender su cartera de inversión de hemofilia a otra empresa. [Comunicado de prensa de Catalyst Biosciences 12/11/21]

medicamentos para enfermedades huérfanas. GENVHEM utiliza vectores AAV para producir el factor V activado (FVa). Al igual que el factor VIII, que actualmente se usa para tratamiento con inhibidores, FVa aumenta la actividad del factor X para mejorar la coagulación en ausencia de los factores VIII o IX. [Comunicado de prensa de GeneVentiv Therapeutics 2/11/21]

### Retrasos en la terapia génica de Pfizer



2/11/21 Pfizer está actualmente desarrollando terapias génicas para la hemofilia A y hemofilia B, entre otros. Ellos recientemente revisaron su plan de desarrollo en base a de los comentarios de la FDA, que exige datos de largo plazo para terapias génicas. Recientemente, su terapia génica para la hemofilia A dio como resultado que algunos pacientes nuevos desarrollaron niveles más altos de lo normal del factor VIII, que puede ser trombogénico (causa peligrosa de coagulación no deseada). Sus terapias génicas para la hemofilia A y B son productos que no están relacionados, y los niveles extremos no se han visto en el factor IX. Pfizer ahora espera tener datos completos para su terapia génica para la hemofilia B a principios de 2023. [Llamada de ganancias del tercer trimestre de Pfizer 2/11/21]

### GeneVentiv desarrolla terapia génica del factor Va para tratamiento de inhibidores



2/11/21 GeneVentiv anunció que la FDA ha otorgado Designación de Medicamento Huérfano (ODD) para su terapia génica GENV-HEM para pacientes con inhibidores con hemofilia A o B. ODD otorga a las empresas créditos de impuestos y otros incentivos para desarrollar



POR DR. DAVID CLARK

# Noticias de salud sobre la hemofilia

## Estudio de ATHN sobre sangrado en portadoras y mujeres con hemofilia

29/09/21 Un estudio de portadoras de hemofilia que son tratadas en los HTC de EE. UU. se realizó utilizando el conjunto de datos de ATHNdataset. Entre 922 mujeres en el conjunto de datos, el 74% tenía puntajes de sangrado normal, incluyendo al 59% de aquellas con niveles de factor VIII o IX inferiores al 40 %, que es el límite de la FMH para niveles normales de factor. Curiosamente, el 24% de las mujeres que tenían niveles de factor por encima del 40% tenían problemas de sangrado. Es decir, alrededor de una cuarta parte de las portadoras con los niveles de factor en el rango normal aún sangran, mientras que más de la mitad de las que están por debajo del rango normal no sangran. Este hallazgo es consistente con otros estudios y sugiere que algo más que el nivel de factor está en juego en las portadoras. [Puetz J y Cheng D, Haemophilia, 27(6), 1045-1050, 2021]

## La profilaxis con Alprolix produce buenos efectos a largo plazo y mejoras en el dolor y la calidad de vida

10/11/21 Siempre se ha hecho la pregunta de si la profilaxis a largo plazo con productos de vida media prolongada y / o producción continua de factor IX a través de terapia génica curaría las articulaciones ya dañadas y mejoraría las puntuaciones de dolor en la hemofilia B. Dos estudios recientes de la profilaxis con Alprolix han dado resultados esperanzadores. Un estudio europeo analizó pacientes en estudios clínicos con Alprolix que habían sido tratados durante hasta 6,5 años. Encontraron reducciones significativas en el dolor y mejoras en el funcionamiento físico a lo largo del curso de del estudio. También encontraron entre los participantes una mayor capacidad para participar en deportes, desde caminar hasta jugar fútbol. [Astermark et al., Haemophilia, en línea antes de la impresión 10/11/21]

11/10/21 El otro estudio proviene de Irlanda, donde esencialmente todos los pacientes con hemofilia B habían sido colocados en Alprolix debido a un contrato del gobierno. A pesar de que los medios han promocionado este estudio como uno que no mejora mucho el dolor, el estudio de hecho mostró una mejora significativa del 9% en el transcurso de dos años, pero la tasa se mantuvo alta con el 74% de los pacientes todavía reportando dolor. Esto sugiere que aunque el dolor disminuye, es un proceso lento. [O'Donovan et al., Res Pract Thromb Haemost, en línea antes de la impresión 11/10/21]

## El factor IX afecta la masa y la fortaleza ósea

12/06/21 Además de la coagulación, también parece que el factor IX afectar la cicatrización de heridas y la resistencia ósea. Un grupo de Oregón analizó el efecto sobre la densidad y la fuerza ósea en ratones hemofílicos. En ratones que habían sido modificados genéticamente para no producir factor VIII (FVIII-knockout), o factor IX (FIX knockout), encontraron que la deficiencia conduce a problemas óseos que son evidentes mucho antes de la edad adulta.

Hay alguna evidencia de que la trombina (factor activado II), que se produce en la parte baja de FVIII/FIX en el sistema de coagulación, es la culpable. La trombina estimula las células óseas llamadas osteoblastos que forman hueso nuevo. Esto sugiere que es el bajo nivel de actividad de coagulación, y por tanto el bajo nivel de trombina, que afecta la fortaleza del hueso, y no otra propiedad de los factores VIII o IX. [Larson et al., Calcified Tissue International, en línea más adelante de impresión 12/6/21]



# EL ARTE DE PIVOTAR: ADAPTÁNDOSE A UN MUNDO IMPREDECIBLE



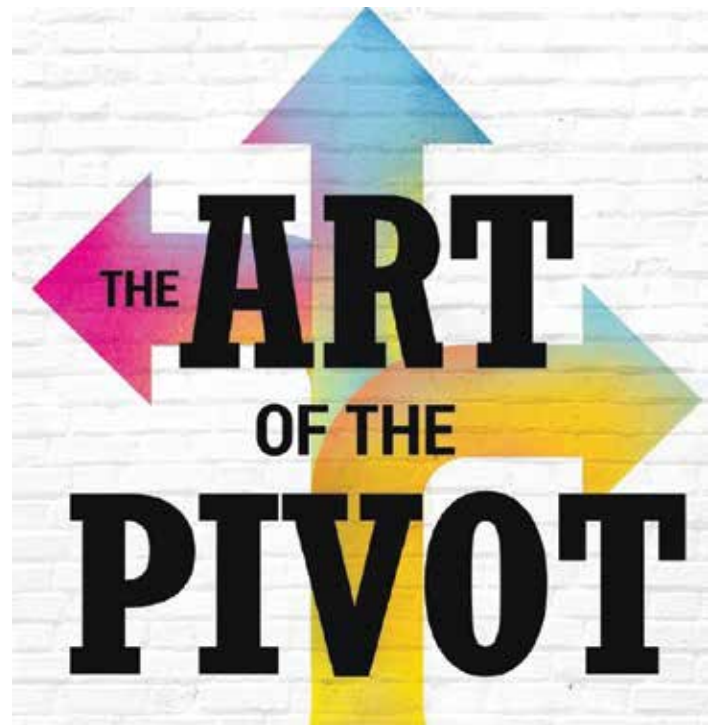
**POR MATTHEW D. BARKDULL, MS, MBA, LMFT, MEDFT**

¿Soy solo yo o las circunstancias del mundo se están volviendo más inciertas, impredecibles e inestables? No me malinterpreten, me considero una persona optimista por naturaleza. Sin embargo, cuando leo o veo las noticias que constantemente destacan variantes pandémicas, bombas, ciclones, disturbios civiles, luchas políticas internas y cualquier otro número de problemas, quiero levantar los brazos en consternación y desconectarme de la realidad.

A veces me siento como Wile E. Coyote, el personaje de los Looney Tunes que siempre está a la caza del escurridizo correccaminos, bajando las persianas sabiendo que un tren está a punto de golpearlo. Lo que está fuera de la vista no cambia la trayectoria de las amenazas emergentes. En tales circunstancias, a menudo empleamos uno de los tres instintos de supervivencia: luchar contra él, huir de él, o congelarse en el miedo o la negación. Por mucho que esperemos que estas tácticas resulten exitosas, rara vez llegan a tanto, especialmente cuando nos enfrentamos a una locomotora a toda velocidad. ¡Al final, los trenes siempre ganan!

Si, la negación no funciona bien cuando se trata de hacer frente y adaptarse a un mundo impredecible, entonces, ¿qué hay que hacer? Más y más científicos sociales continúan investigando e informando sobre lo que se conoce como "Pivotar". El pivote es conocido en la ingeniería pero ha sido adoptado en otros contextos, incluyendo las ciencias sociales y de comportamiento. En los negocios, pivotar significa cambiar algún aspecto de los servicios o la estrategia debido al cambio del cliente, circunstancias financieras o sociales que están fuera de nuestro control. En otras palabras, una empresa no espera a que las circunstancias externas cambien para ellos cambiar; el negocio se ajusta o "pivota" en sí mismo para prosperar y hacer frente a los cambios en demanda. Si no, el negocio puede acabar rápidamente. El mismo principio se ve en la navegación a vela y oceánica.

Un líder religioso estadounidense declaró lo siguiente: "Un barco muy grande se beneficia mucho de un timón muy pequeño en tiempo de tormenta, al mantenerse adaptado al viento y las olas. Hagamos, pues, con alegría todas las cosas que estén a nuestro alcance". El viento y las olas cambian regularmente en las tormentas; por lo tanto, el navegante está constantemente "girando" y ajustándose a



estas variaciones para no volcar el barco.

Entonces, tengamos una conversación directa sobre nuestro futuro. Francamente, me estoy cansando de los detractores y aquellos que continúan promoviendo el statu quo. El mundo parece empeñado en marginar y minimizar los méritos, logros y capacidades de los individuos, especialmente aquellos que enfrentan el espectro de condiciones de salud crónica o incluso aguda. Esto me lleva a enfatizar la primera de tres sugerencias sobre el refinado arte de pivotar a pesar de las tormentas que pueden estar rugiendo a nuestro alrededor.

## **PRINCIPIO DE PIVOTAR #1: PRESTAR ATENCIÓN**

Cualquier buen negocio tiene profesionales cuya única finalidad es prestar atención, dar seguimiento, e informar las tendencias a la directiva. Como la analogía de la navegación, estos empleados calificados están analizando los patrones cambiantes de los vientos y las olas que, pueden poner el negocio en serios problemas de no ser monitoreados. Nosotros no somos diferentes. Frecuentemente, los cambios y el movimiento de los

patrones son sutiles, y no se hacen obvios. Esta sutileza requiere que estamos atentos y prestando atención. Como una contracorriente, aparentemente no hay peligro hasta que la corriente atrapa a los desprevenidos y tira de ellos constantemente hacia lo profundo del

mar. Parte de prestar atención es escuchar a fuentes confiables. En la comunidad de trastornos hemorrágicos, gente capacitada para ver las contracorrientes nos brindan información importante sobre lo que puede pasar y esto nos hace sentir más preparados y podemos actuar con tiempo antes de encontrarnos en peligro. El arte de pivotar es ineficaz cuando nos encuentra desprevenidos. Si es posible, cuanto más prestamos atención y actuamos de acuerdo a la información que se nos da, más efectivo será nuestro pivoteo. Como se afirma en un pasaje de las Escrituras: "Pero si están preparados, no tendrán miedo".

## **PRINCIPIO DE PIVOTAR #2: Recuerde que usted es valioso**

Recordar nuestro valor a menudo se elude como una idea relativamente poco importante, incluso mal entendida. La mayoría también lo encuentra simplista pero estoy aquí para decirle, como un asesor de salud mental con licencia profesional, que ver el valor en uno mismo es uno de los componentes más importantes en una vida saludable, incluyendo la función cerebral y la salud mental. Cuando uno desacredita el valor de uno mismo, una parte de nuestro cerebro (dentro del sistema límbico) toma esta creencia y, a menudo inconscientemente se forma una identidad distorsionada que desfila alrededor de uno mientras ocultamos nuestro verdadero yo en un velo de creencias desalineadas y pensamientos erróneos. ¿Cuál es la consecuencia? Para nombrar algunas: depresión, desesperanza, ansiedad, miedo, falta de voluntad para defenderse a sí mismo, relaciones arruinadas, vivir a la defensiva, no ofensivamente, y sobrevivir sin prosperidad.

Los consejeros o entrenadores profesionales suelen ser muy hábiles para ayudarlo a desafiar estas creencias y trabajan con usted para realinear su vida con principios verdaderos que constituyen su auténtica y maravillosa identidad. Para poder pivotar adecuadamente durante la tormenta usted tiene que tener energía y "empuje" para tener las agallas de identificar las mentiras y aceptar quien es usted realmente. Y se lo garantizo, ¡le gustará lo que encontrará!

## **PRINCIPIO DE PIVOTAR #3: Reaccionar objetivamente, ¡no emocionalmente... eventualmente!**

Aquí hay algo para pensar. Reflexione sobre un momento en el que estuvo absolutamente impresionado por alguna nueva información que te tomó por sorpresa....de una manera fuertemente negativa. ¿Tiene algo en mente? Si le está costando aquí hay un algunas ideas: el ataque del 11 de septiembre, el descubrimiento de la variante de COVID-19, la reacción a cualquier elección, la muerte



inesperada de una persona amada, la pérdida de un trabajo, ser víctima de un crimen, ser traicionado, ser diagnosticado con un problema de salud, y así sucesivamente. Elija uno de estos momentos difíciles. Ahora que ha identificado alguno, considere cómo

se siente inmediatamente. Tiene ¿Miedo? ¿Enfado? ¿Incredulidad? ¿Conmoción? ¿Asco? ¿Desconcierto? ¿Tristeza? ¿Negación? Elija una o más emociones. A medida que recuerde este duro momento y las emociones que lo acompañaban, recuerde lo que en realidad lo hizo como resultado de ello. ¿Cómo te comportaste? Identificar tu comportamiento.

Ahora, aclaremos algunas cosas. "Sentir no es sangrar". Está bien sentir, expresar emociones y atravesar por un proceso de curación, duelo y ajuste por lo que nos ha pasado. He trabajado con muchos que se sienten mal acerca de cómo reaccionaron ante un gran golpe de poder emocional y cómo normalizaron la reacción. Dicho esto, ¿te imaginas sintiéndote así todo el tiempo, en un estado emocional de convulsión? Te sorprendería saber cuántas personas viven en ese estado constante de restricción emocional. Lo más triste es que entre más luchan, como arenas movedizas, más rápido se hunden profundamente en sus problemas.

¿Cómo hacemos para reaccionar objetivamente (o cuidadosamente) a los desafíos y la nueva información? Existe una palabra de moda que es común en la lengua vernácula de hoy: concientización. Tome la información que ha recibido, reaccione emocionalmente según sea necesario dadas las circunstancias (A veces esto requiere una gran cantidad de apoyo dada la dificultad), pero permítase tiempo y espacio para considerar lo que significa el cambio. La concientización se puede hacer de muchas maneras diferentes: yoga, meditación, escribiendo un diario, la oración, consejería, relajación muscular progresiva, profunda respiración, realmente cualquier cosa que traiga un mayor sentido de fundamento, objetividad y claridad de pensamiento. Al acostumbrarnos a hacer frente a los problemas de esta manera, el resultado a menudo aumenta nuestra capacidad de ver las cosas como son y actuar con estrategias bien pensadas para ayudarnos a pivotar en base a esos descubrimientos.

Estos son solo los conceptos básicos de lo que los profesionales han encontrado útiles para pivotar y ajustarse a las circunstancias impredecibles en las que nos pudiéramos encontrar. Como se indicó anteriormente, el apoyo adicional puede ser necesario para comprender completamente y trabajar a través de estos retos. La verdadera clave para dominar el pivote implica no enterrar la cabeza en la arena sino ser conscientes, informados y proactivos para obtener la información necesaria para tomar decisiones claras. Al hacerlo, aunque sea difícil y a menudo emocional, aumentaremos en gran medida nuestra capacidad para ajustar y actuar con soluciones más rápidas que pelear, huir o congelarnos.





4 RAZONES PARA CONVERTIRSE EN UN AYUDANTE DE SALUD MENTAL



Preparación



Ayudar



La enfermedad mental es común



Cuidados

GRACIAS POR APOLLAR LA CLASE DEL 29 DE ENERO



¡NUEVO GRUPO DE FACEBOOK!

COMUNIDAD HEMO B

CONECTAR, COMPROMETER & APOYAR



Grupo oficial de The Coalition for Hemophilia B

¡Únase a nuestro NUEVO grupo de Facebook! Es posible que ya conozca la PÁGINA de Facebook de The Coalition for Hemophilia B, pero ahora hemos creado el GRUPO Hemo B privado para brindar a las familias la oportunidad de conectarse, participar y apoyarse mutuamente. Lo animamos a compartir fotos de eventos especiales, celebrar fechas importantes y, lo que es más importante, construir relaciones genuinas. Por favor únase a nuestro GRUPO hoy mismo buscando "Hemo B Community" en Facebook.

# La píldora para el tratamiento del COVID-19

**POR DR. LISA HENSLEY**

Recientemente los resultados de un ensayo clínico de fase III que evaluó un nuevo tratamiento para COVID-19, Molnupiravir, fue difundido a través de los medios de comunicación. El análisis intermedio de los datos del estudio informó que el fármaco redujo la hospitalización o muerte en un 50%. Muchos acogieron estos resultados iniciales como una gran ventaja. Sin embargo una revisión del conjunto completo de datos no pudo demostrar un beneficio en la segunda mitad del estudio y al final el análisis del estudio informó una reducción de hospitalización o muerte de 30%. Los experimentos excluyeron a personas que habían sido vacunadas y no se detectó ningún beneficio en el número pequeño de individuos que habían sido seropositivos en el momento de la inscripción.

El 30 de noviembre, un panel de expertos de la FDA votó 13 a 10 a favor de una autorización de uso de emergencia para el tratamiento de COVID-19 en personas mayores de 18 años. El medicamento aún no se ha probado en personas más jóvenes. Si se recibe una autorización de uso de emergencia, Molnupiravir será el primer tratamiento antiviral oral de COVID-19 leve a moderado.

Molnupiravir es un antiviral de amplio espectro producido por Merck y Ridgeback Biotherapeutics. La droga fue descubierta originalmente en la Emory University en el 2013 y fue utilizada contra una variedad de diferentes virus, incluyendo otros coronavirus, virus del Ébola y el virus respiratorio sincicial. La droga funciona por lo que se denomina mutagénesis letal. Molnupiravir es en pocas palabras un análogo de nucleótido, cuando se desglosa se parece a uno de los bloques de construcción que el virus necesita para la replicación.

Cuando el virus usa el bloque de construcción similar, acumula errores que eventualmente previenen que el virus se replique. El mismo mecanismo de acción ha planteado preocupaciones sobre la seguridad del fármaco en especial para las mujeres embarazadas. Las preocupaciones de seguridad fueron planteadas por el panel asesor de la FDA y la necesidad potencial para estudios adicionales antes de que el medicamento fuera usado en personas menores de 18 años o en otras poblaciones no evaluadas en el estudio.

Actualmente hay opciones limitadas para el tratamiento del COVID durante las primeras etapas de la enfermedad. Existen productos de anticuerpos, pero estos requieren infusiones o inyecciones y solo se pueden recibir en centros médicos. Molnupiravir es una pastilla y debe iniciarse dentro de los primeros cinco días después



del inicio de los síntomas. Los pacientes que toman Molnupiravir toman cuatro pastillas dos veces al día durante cinco días. Los estudios en curso están evaluando el potencial de este medicamento para prevenir el desarrollo de COVID después de la exposición al virus. Además, los datos de otro antiviral oral, Paxlovid, que está en ensayos clínicos, se envió a la FDA.

La aprobación y disponibilidad generalizada de un fármaco que puede reducir significativamente la morbilidad y la mortalidad es la penúltima meta para la comunidad científica. Este tipo de avance reduciría, o detendría, el aumento del costo de esta pandemia. El potencial de tal intervención también podría usarse para incluso prevenir enfermedades en personas expuestas nos acercaría aún más a un regreso a la normalidad. Queda la pregunta de si dicho fármaco tiene o puede ser identificado. Una revisión cuidadosa de los diseños de los ensayos y datos de los estudios Molnupiravir y Paxlovid así como estudios adicionales en una población más grande son necesarios para determinar mejor qué tan cerca estamos de identificar la intervención revolucionaria para el COVID-19 que todos estamos esperando.

Referencias:

<https://www.merck.com/news/merck-and-ridgebacks-investigational-oral-antiviral-molnupiravir-reduced-the-risk-of-hospitalization-or-death-by-approximately-50-percent-compared-to-placebo-for-patients-with-mild-or-moderate/>

<https://www.fda.gov/media/154418/download>

<https://www.npr.org/sections/health-shots/2021/11/30/1060130774/an-fda-panel-supports-merck-covid-drug-in-mixed-vote>

<https://www.merck.com/news/merck-and-ridgeback-statement-on-positive-fda-advisory-committee-vote-for-investigational-oral-antiviral-molnupiravir-for-treatment-of-mild-to-moderate-covid-19-in-high-risk-adults/>



# mujeres y niñas con hemofilia



ESTAMOS *juntos* EN ESTO

ARTÍCULOS PARA APOYAR, EDUCAR,  
Y EMPODERAR

# La historia de Lauren

POR RENAE BAKER

El 19 de noviembre de 2020, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) organizó su primera cumbre mundial centrándose en niñas y mujeres con trastornos hemorrágicos. Lanzó la nueva iniciativa sobre la mujer de la FMH. Se llevó a cabo una segunda cumbre mundial del 8 al 10 de julio de 2021. Las organizaciones nacionales miembros de todo el mundo ahora están comenzando a enfocarse más que nunca en las experiencias de niñas y mujeres con trastornos hemorrágicos. Lauren Phillips, miembro de la junta de la Haemophilia Foundation de Nueva Zelanda, comparte su experiencia y habla sobre la importancia de la autodefensa para las mujeres. Ella ha hecho una carrera en defensa como abogada ambientalista en Nueva Zelanda. Lauren también es miembro del Comité de Jóvenes de la FMH y del Comité de Mujeres con Trastornos Hemorrágicos Hereditarios y recientemente participó en el Proyecto Piloto de Acoplamiento de Jóvenes de la FMH entre Nueva Zelanda y Nepal.

“Aprendí hace mucho tiempo que lo más sabio que puedo hacer es estar de mi propio lado, ser defensora de mi misma y de otros como yo” - Dr. Maya Angelou

Me diagnosticaron con Von Willebrands moderado-grave tipo 1 a la edad de ocho años. Mi infancia y adolescencia parecieron estar en gran parte libres de mi trastorno sanguíneo. Sin embargo, desde la edad de 12 años experimenté dolores abdominales paralizantes que me enviaron a la sala de emergencia en numerosas ocasiones. Tenía períodos muy fuertes y me prescribieron terapia hormonal (la píldora anticonceptiva) para ayudarme con esto. Siempre me explicaron que como mujer con un trastorno hemorrágico, el dolor y la gran cantidad del sangrado formaban parte de mi experiencia de vida. Como joven adolescente con poco conocimiento o la capacidad de cuestionar estas conclusiones, lo acepté.

A medida que fui creciendo, estos problemas empeoraron progresivamente. Me volví anémica, expulsaba coágulos del tamaño de una pelota de golf y era incapaz de dejar mi cama algunos días. Las salidas con amigos eran imposible cuando estaba cerca del tiempo de mi período ya que no podía comer ni beber sin dolor o necesidad de vomitar. Luché mucho para asistir a la universidad y trabajar ya que el dolor se combinaba con una fatiga paralizante. Esto significaba que por lo general dos semanas de cada mes estaba fuera de acción. Me prescribieron hierro, ácido tranexámico, opioides fuertes y más pastillas anticonceptivas. Fue entonces cuando comencé a empezar a hacer preguntas. Debido a que empecé a asistir a la universidad en una ciudad nueva cambié de HTC y por primera vez me refirieron a un ginecólogo dentro del hospital, siete años después de la aparición de los síntomas. Había cierta renuencia por parte del equipo



de ginecología para aceptar que mi experiencia con los periodos fuera causada por otra cosa que no fuera mi trastorno hemorrágico. Sin embargo, seguí abogando por mí misma.

Investigué, y me conecté con otras personas con síntomas similares y empujé a mi equipo médico a considerar otro diagnóstico, la endometriosis. Aprendí tanto como pude sobre esta enfermedad y aprendí que en la mayoría de los casos se requería un diagnóstico de laparoscopia. Me sentí empoderada con la información que había encontrado para pedir que se

realizaran más investigaciones. No pretendía creer saberlo todo sobre la enfermedad o decirle al ginecólogo que estaban incorrectos, pero tener información general al respecto me ayudó a entender y discutir mis opciones. Después de dos cirugías en el sistema público que fueron un fracaso, fui increíblemente afortunada de tener cobertura médica privada y la última la cirugía fue exitosa.

Pasaron once años desde el inicio de los síntomas hasta que finalmente encontré una “cura”. A medida que maduré y fui cambiando, también fueron cambiando las herramientas de autodefensa que empleaba. A medida que crecía mi confianza, pude ser más directa en las conversaciones que tenía con profesionales de la salud y podía enaltecer mi respuesta cuando era necesario. La decisión de abogar por mí misma en esta situación era fácil ya que el costo de no hacerlo era una vida vivida a medias con dolor crónico, fatiga y posible infertilidad. Quiero reconocer que vivo en un país relativamente progresista donde las mujeres, por mucho, no están restringidas por la cultura o la religión en participar activamente de las decisiones relacionadas con su tratamiento médico, y reconozco que este no es el caso para todas las mujeres a nivel mundial.





Como mujeres, somos increíbles para defender a los demás. Luchamos por nuestras parejas, nuestros hijos, nuestros padres y nuestros amigos, pero cuando se trata de nuestro propio bienestar o nuestro propio progreso, nos cuesta dificultad. Hay muchas teorías sobre por qué esto es así, la mayoría centradas en la socialización de las jóvenes y los mensajes que nosotras recibimos. Las jóvenes que expresan su opinión son consideradas “mandonas” o demasiado obstinadas, mientras que los muchachos jóvenes que se comportan de manera similar son descritos como poseedores de cualidades de liderazgo. Cuando estas las niñas se convierten en mujeres, luchan por defenderse a sí mismas a medida que se internaliza el mensaje de que deben permanecer calladas. Aunque el mundo ha progresado en términos de igualdad en la forma en que se trata a las mujeres, todavía puede haber una incomodidad inconsciente cuando las mujeres desafían a personas en puestos de autoridad, como a profesionales médicos, o cuando tratamos de hacernos un espacio en el mesa.

La autodefensa del paciente se define como “representar los propios intereses dentro del proceso de la toma de decisiones en el cuidado de la salud”. Sin embargo, puede ser mucho más amplio que esto e incluir la educación, participar en debates con otras mujeres o hacer preguntas. Estas otras herramientas de autodefensa pueden ser particularmente importantes para las mujeres que no son capaces de asumir un papel tan activo en su propio tratamiento por razones culturales o religiosas.

La investigación sobre la supervivencia femenina al cáncer muestra que se ha confirmado que la autodefensa conduce a mejores resultados de salud individuales. Además, la autodefensa, ya sea a través de la búsqueda de información de salud o a través de interacciones médico-paciente puede aumentar la satisfacción del paciente. Como anécdota, descubrí que esto fue cierto en relación con mi embarazo en el que se recomendó que se realizara una inducción debido a mi VWD, mi ubicación geográfica y a que mis niveles no aumentaron notablemente durante el embarazo como se esperaba. Mientras la decisión de

El discurso en torno a las experiencias de las mujeres con trastornos sanguíneos está cambiando a nivel mundial. Pero para muchos este cambio no sucederá lo suficientemente rápido como para crear un impacto real en su vida. Actualmente, las mujeres tienen una desventaja de salud relativa en comparación con los hombres de la misma edad, condiciones socioeconómicas y etnicidad. Esto significa que la autodefensa es una herramienta increíblemente importante para que las mujeres mejoren los beneficios de salud y se den cuenta de su gran potencial.



inducir continuaba, seguía haciendo preguntas, busqué la opinión de otro obstetra y trabajé a través del proceso con mi equipo de tratamiento que me ayudó a sentirme cómoda con esta decisión y me permitió una sensación de autonomía. La autodefensa no sólo es esencial para mejorar los resultados de salud individuales, también el valor que las mujeres agregan cuando se defienden a sí mismas y asumen roles de liderazgo es exponencial. Un análisis del S&P Composite 1500 realizado por Ernst & Young encontró que las empresas con mujeres en los puestos más elevados valían en promedio 40 millones de dólares más que las que no las tenían.

Las mujeres necesitan abogar por sí mismas para mejorar sus propios resultados de bienestar y salud, simplemente, nadie más hará esto por nosotras. Hay aliadas y campeonas de los derechos de la mujer en las que podemos apoyarnos y extraer energía, pero el verdadero potencial de cambio está dentro de nosotras mismas. Para nosotros, los que nos sentimos cómodos defendiéndonos a nosotros mismos o estamos en posiciones de liderazgo, tenemos el deber de actuar como mentoras de otras mujeres. Es nuestra responsabilidad empoderar a todas las mujeres para fortalecer sus habilidades, el valor y la confianza para defenderse a sí mismas. Incluso aquellas que necesariamente no tienen experiencia en autodefensa pueden ayudar a fomentar un sentido de independencia y confianza en las mujeres al animarlas a tomar un papel activo en su atención médica, a asumir roles de liderazgo y hacer preguntas sobre las decisiones que les afectan en todos los ámbitos de la vida. Como mujeres tenemos que defendernos a nosotras mismas: creamos un impacto significativo para aquellos a nuestro alrededor en nuestra vida personal y profesional, ahora es el momento de hacer algo por nosotras mismas.



## RUEDAS PARA EL MUNDO

¡Kim y April, miembros de nuestro equipo, y sus esposos montaron en bicicleta para participar en el evento **Wheels for the World 2021 Virtual Biking Event!** Este evento se llevó a cabo del 1 de agosto al 30 de septiembre y todas las ganancias beneficiaron a la organización *Save One Life*, que mejora la calidad de vida y el futuro de las personas con trastornos hemorrágicos en países en desarrollo a través de asistencia directa financiera.

Este evento de ciclismo virtual es el resultado de la actividad del miembro de la comunidad Barry Haarde, quien inspiró a las personas con y sin trastornos hemorrágicos cuando recorrió el país en bicicleta seis veces y recaudó más de \$250,000 para *Save One Life*. Cuando Barry falleció repentinamente en 2018, *Save One Life* quiso honrar su memoria. Este evento anual reconoce la contribución de Barry a la comunidad de trastornos hemorrágicos y fomenta una vida sana y activa.





# Let's Play Nine:

## ¡UN GRAN JUEGO PARA UNA GRAN CAUSA!

POR GLENN MONES

**El 19 de octubre de 2021, miembros y amigos de la comunidad de la hemofilia B se reunieron para el ¡Let's Play Nine Golf Fundraiser! El escenario de nuestro hermoso día de otoño fue el Town of Oyster Bay Golf Course & Mansion en Woodbury, Nueva York.**

El campo cuenta con un par 70 de 18 hoyos situado en 121 acres perfectamente cuidados, con calles estrechas, pozos de agua, arena y búnkeres de hierba, putting green y la antigua Mansión de hace un siglo de Oyster. Todo el evento se llevó a cabo al aire libre con requisitos de pruebas negativas de COVID-19, distanciamiento social, y otras medidas de seguridad estrictamente aplicadas.

Nuestro invitado especial fue Perry Parker, miembro de la comunidad, golfista profesional de la PGA, experto profesional y orador motivacional quien

compartió su conocimiento y experiencia y fue presentador durante la ceremonia de premiación.

El evento genera financiamiento para el fondo de becas *Let's Play Nine* que organiza clases y equipo de golf para los miembros jóvenes mercedores de la comunidad. Los ingresos también benefician el programa de Asistencia de Emergencia de B Cares, ayudando a los miembros de la comunidad y a las familias a lidiar con crisis a corto plazo. Como programa, *Let's Play Nine* destaca los beneficios de la actividad física suave para personas con hemofilia mientras recauda fondos para una variedad de necesidades importantes.

Queremos agradecer a nuestros generosos patrocinadores, incluidos CSL Behring, Medexus Pharma y Novo Nordisk (Nivel Oro), CVS Specialty (Nivel Plata), y Wingmen Foundation (Nivel Bronce). Gracias también a los miembros del comité de *Let's Play Nine* Wayne Cook, Matt Sclafani y Hope Woodcock-Ross, a todos los participantes y al personal.







**LET'S PLAY NINE**  
**THANK YOU TO OUR SPONSORS!**

**PLATINUM LEVEL**  
**CSL Behring**  **Novo Nordisk**

**GOLD LEVEL**  
**MEDEXUS PHARMA**  **CVS specialty**

**BRONZE LEVEL**  
**RARITY HEALTH**





# UN FIN DE SEMANA DE EMPODERAMIENTO Y EDUCACIÓN: LOS HOMBRES SE RECONECTAN VIRTUALMENTE

POR GLENN MONES

En octubre del 29-31, de 2021, un grupo de hombres de toda la comunidad se reunió por Zoom para participar en el Retiro de Empoderamiento y Educación para Hombres Otoño 2021 de la Coalition for Hemophilia B. Este programa se ha convertido en una parte preciada del calendario anual de la CHB ya que proporciona a los hombres de la comunidad una oportunidad única para recibir educación, herramientas poderosas y poder compartir sentimientos y experiencias creando fuertes conexiones entre sí en un nivel más profundo. Aunque el evento tuvo que llevarse a cabo virtualmente debido a la pandemia en curso, la CHB pudo ofrecer actividades atractivas e interactivas que, en base a los comentarios de los participantes, reprodujo con éxito gran parte la calidez y la camaradería que sigue haciendo que este programa sea muy atrayente.

El programa abrió el viernes por la noche con los comentarios de bienvenida del presidente de CHB, Wayne Cook, seguido de una sesión de rap y rompehielos dirigida por Wayne, compañeros miembros de la comunidad Carl Weixler, Fel Echandi y Rocky Williams. También participó el psicoterapeuta y autor Robert Friedman, MA, quien dirigió la siguiente sesión titulada *Sé lo mejor que puedas ser: mantente motivado*. Robert es un presentador popular en muchos programas de CHB que utiliza el humor, y otras modalidades para hacernos aprender unos de otros y de nosotros mismos. La sesión de Robert mostró a los participantes cómo mantener una actitud positiva cuando trabajamos para superar los desafíos de la vida.

Los hombres cerraron la primera noche participando en juegos interactivos divertidos de su elección que fueron un gran éxito. Algunos de los juegos ayudaron a fomentar el trabajo en equipo y promovieron cohesión en el grupo. Otros, eran solo una forma divertida para que los participantes se relajaran y pasaran el rato juntos. El sábado por la mañana comenzó con la "alimentación" de

la mente, cuerpo y alma. El miembro de la comunidad y Rick Starks dirigió a los participantes en una sesión de Tai Chi y meditación diseñada para promover la aptitud física y un sentido de calma y bienestar mental. El Tai Chi ha sido descrito como meditación en movimiento; el Tai Chi promueve relajación y reducción del estrés a través de suaves y fluidos movimientos. Mientras te mueves te encuentras respirando más profunda y naturalmente. El Tai Chi también aborda otros componentes clave del acondicionamiento físico, incluidos el fortalecimiento de los músculos, la flexibilidad y el equilibrio.

El conocido chef Mike Hargett guio a los asistentes en preparar, y luego disfrutar, sus propios y singulares sándwiches de desayuno. Como chef consumado y la única persona con hemofilia que ha recibido un doble trasplante de órganos, la actitud positiva de Mike hacia su propia vida y salud ha inspirado a muchos en la comunidad para hacer sus propios cambios de vida.

La tarde se abrió con una sesión sobre el uso de las técnicas que ofrece la terapia cognitiva-conductual (CBT, por sus siglas en inglés) para hacer frente con eficacia a las situaciones emocionales. La poderosa presentación fue dirigida por el Dr. Joel Minden, un psicólogo clínico licenciado y autor del libro *Show Your Anxiety Who's Boss*. La sesión continuó por tiempo extra ya que los participantes estaban bien interesados y tenía muchas preguntas.

Después de un breve descanso, los hombres se dividieron en dos grupos para sesiones de trabajo. La primera, dirigida a hombres con hemofilia B, fue guiada por Mike Sager de Pfizer. Mike abarcó una variedad de temas, incluyendo la comunicación con nuestro equipo de atención médica, consideraciones financieras del cuidado de la salud a través de las etapas de la vida, y la importancia de mantenerse físicamente activo. El otro grupo fue integrado por padres y cónyuges de personas



con hemofilia B. Fue dirigido por Joseph Schuch, quien también es parte del equipo de Pfizer. Joe se dedica a empoderar las familias a través del intercambio de conocimientos y apoyo.

Más tarde en la tarde, los asistentes participaron en una sesión de terapia de arte, de la cual se ha demostrado que mejora la comunicación, la concentración y puede ayudar a reducir los sentimientos de aislamiento. Esta sesión fue específicamente para pintar sobre lienzo y explorar nuestra propia creatividad y manifestar un cambio positivo en cada área de la vida. Los participantes tuvieron la oportunidad de crear y compartir sus pequeñas obras de arte. La sesión fue realizada por la Jessica Carlisle, LPC, LTR, Consejera Profesional licenciada y Terapeuta de Arte de Dandelion Therapeutic Art Center. Esta fue seguida por otras dos sesiones de grupo. El primero, encabezado por el abogado y orador popular de CHB Donnie Akers, Esq., el cual estaba dirigido a padres y cónyuges y se centró en las herramientas y técnicas para mantener la legalidad y los beneficios del gobierno esenciales. La segunda sesión, fue orientada hacia los hombres con hemofilia B, y se enfocó en "cinco secretos" para superar el miedo, la depresión y la desesperación. La charla fue dirigida por Matthew Barkdull, MS, MBA, LMFT, MedF. Matt es miembro de la comunidad de la hemofilia y terapeuta médico familiar certificado con más de veinte años de experiencia.

Por la tarde, los hombres volvieron a reunirse para una sesión sobre la "mecánica de la intimidad física" dirigido por Alice Anderson PT, DPT, MS, PCS, una fisioterapeuta con una larga experiencia en comunidad de la hemofilia. Alice repasó algunos de los desafíos que se presentan durante la intimidad física de las personas con daño articular o dolor crónico. Ella manejó lo que muchos consideran un tema muy difícil de una forma muy abierta y gran sensibilidad. El día terminó con un divertido e interactivo juego de misterio llamado "Asesinato en el Titanic!" con más oportunidades para compartir, interactuar, renovar amistades y crear nuevos lazos.

El programa del domingo abrió con otra gran sesión de Tai Chi y de meditación dirigida por Rick Starks y una sesión de rap dirigida por Wayne Cook. Estos fueron seguidos por una sesión llamada "Regresando al buen camino" la cual se centraba en formar hábitos positivos y apegarse a ellos. La sesión fue dirigida por Debbie de la Riva, LPC, un miembro de la comunidad, instructora de primeros auxilios de salud mental y fundadora de *Mental Health Matters Too*. El

programa concluyó con una sesión llamada *Encontrar la felicidad con herramientas para manejar el estrés* dirigida por Catherine Canadeo, CHHC, AADP. Catherine es una entrenadora certificada en Salud y Vida Holística que ayuda a promover comportamientos curativos y un estilo de vida feliz y saludable.

Los comentarios que hemos recibido de muchos de los participantes han sido extremadamente entusiastas. Estos son solo pequeñas muestras de los muchos comentarios que hemos recibido:

"Ha sido una gran experiencia conectar con algunos de los viejos amigos y hacer nuevos amigos en el retiro. Los programas son excelentes ocasiones para conectarse con los padres que ya han pasado por situaciones similares!"

"Cada vez que tengo la oportunidad de participar en uno de los retiros de la Coalition B me trae tantas emociones. Realmente me ayuda a no caer en la depresión. Me ayuda a ver que no estoy solo y se crea una familia que vincula la experiencia comunitaria".

"¡Los retiros de CHB son un componente extremadamente vital de mi salud y bienestar! Están bien diseñados con un gran equilibrio en las sesiones educativas y tiempo para intercambiar apoyo y establecer contactos. También tienen un ambiente muy confortable que invita a los participantes a abrirse y a hablar honestamente de las dificultades de vivir una vida con hemofilia B. The Coalition for Hemophilia B es una organización que verdaderamente pone las necesidades de sus miembros por encima de todo y nosotros lo reconocemos".

"Realmente disfruté este retiro. Era mi primera vez y fui capaz de comunicarme con personas que están teniendo las mismas luchas del día a día que yo. Pienso que todos en la comunidad necesitan estos retiros para ser capaces de aprender y comunicarse unos con otros mientras pasan por luchas similares en la vida. Te cambia la vida".

The Coalition for Hemophilia B expresa su profunda gratitud a Pfizer, el único patrocinador de este increíble programa. También enviamos nuestras gracias a los oradores, al personal y a todos los que colaboraron tanto para hacer que el evento fuera posible.





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

# BIOMATRIX

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



Dedicadas a hacer la diferencia en la vida de las personas con trastornos sanguíneos.

Para obtener más información,  
llame o visite nuestro sitio web:  
(877) 337-3002 / [biomatrixsprx.com](http://biomatrixsprx.com)



DEDICATED  
TO MAKING  
A DIFFERENCE

# UN FIN DE SEMANA DE EMPODERAMIENTO Y EDUCACIÓN

BY JENIFER FRAKER



**¡El Retiro de Educación y Empoderamiento de otoño para mujeres fue un gran éxito! Durante la primera semana de noviembre, las mujeres con hemofilia, cuidadoras y cónyuges de en todo el país se conectaron entre sí para un fin de semana de aprendizaje y diversión.**

La directora de operaciones de la Coalition, Kim Phelan, inicio el fin de semana mientras ella nombraba diferentes tipos de estresores e instruyó a las mujeres a soplar aire en globos cada vez que se identificaban con uno de ellos. De repente, cuando casi todos los globos estaban a punto de reventar, las mujeres soltaron los globos en el aire para simbolizar que dejaban ir el estrés diario que les impide crecer y aprender. Se podía ver el deleite y alivio en los rostros de las mujeres participantes mientras cambiaban su enfoque de los factores estresantes cotidianos hacia el retiro y las oportunidades de aprendizaje que este ofrecería.

La primera sesión fue dirigida por Matt Barkdull, un terapeuta marital y familiar licenciado. Él hablo sobre *El arte de establecer límites: evitar el perfeccionismo y abrazar una vida alegre y equilibrada*, esta sesión proporcionó a las asistentes un vistazo de cómo la tendencia social de compararse con otros pueden conducir a la depresión, la desesperación, la duda y el estrés. Matt compartió los pasos que los participantes deben incorporar sus vidas para aceptarse como lo que realmente son y cambiar las ideas de perfección preconcebidas. Estos pasos incluyen buscar apoyo y compartir de uno mismo con los que nos rodean.

Durante la sesión, un animado debate se llevó a cabo y las asistentes se sinceraron y compartieron con otras mientras evitaban el perfeccionismo y abrazaban las herramientas aprendidas para una

vida presente más gozosa. Esperamos comprobar su progreso.

La Arteterapia fue lo siguiente en la agenda. Esta sesión estuvo a cargo de Alicia Gattis, quien es una consejera profesional licenciada de Dandelion Therapeutic Art. Se ha demostrado que la terapia con arte mejora la comunicación, la concentración y ayuda a reducir los sentimientos de aislamiento. La sesión fue interactiva, lo que permitió que las participantes reflexionaran sobre sus sentimientos y los expresaron por medio del arte. Más tarde cada una de las hermosas obras maestras, fueron compartidas con las otras mujeres en la comunidad permitiéndoles unirse y crecer juntas durante esta sesión de arte transformador y sanador.

La jornada del sábado por la mañana comenzó con Cassandra Starks, miembro de la comunidad y experta en concientización, quien dirigió una sesión de Tai Chi y Meditación. El Tai Chi ha sido descrito como meditación en movimiento, promueve la relajación y la reducción del estrés a través de movimientos suaves y fluidos. A medida que te mueves te encuentras respirando de una manera más profunda y natural. El Tai Chi también abarca otros componentes clave de acondicionamiento físico, incluido el fortalecimiento muscular, la flexibilidad y el equilibrio. La dirección y guía de Cassandra ayudó a las damas a fluir en el movimiento mientras el estrés disminuía y el estado de ánimo mejoraba con esta sesión de Tai Chi.



# RETIRO DE OTOÑO PARA MUJERES: CORAZONES ACOGEDORES Y PASIÓN POR EL APRENDIZAJE

El agradecimiento y las metas, son dos temas muy importantes que a menudo se dejan de lado en nuestras ocupadas vidas. Natalie J. Sayer, una entrenadora certificada de renombre, con clientes en todo el mundo, ayudó a las mujeres de nuestra comunidad a reflexionar y establecer metas para diez aspectos de sus vidas, por medio de la sesión, *2022: La visión de un año para ti*.

La primera visualización identificaba cosas que agradecían en cada una de estas áreas. El valor de este ejercicio fue reconocer lo que va bien y construir sobre esos éxitos estableciendo objetivos para el 2022. La gratitud ayuda a cambiar la mente a lo que es posible. Para la segunda parte de la presentación, las participantes visualizaron posibilidades para 2022, una vez más explorando diez áreas de vida. A partir de esta visualización establecieron una intención realista de mejorar sus vidas en el 2022. Algunas de las participantes compartieron algunos de los pasos que planeaban tomar para ayudarlas a alcanzar sus metas. Esperamos verlas para ver cómo están progresando hacia sus metas.

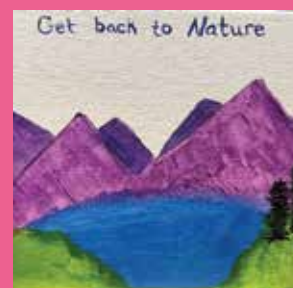
El psicólogo Dr. Joel Minden educó a las asistentes sobre los beneficios de la terapia conductual (TCC), que es un tratamiento basado en la evidencia para tratar la depresión y la ansiedad. *El poder de las habilidades de comportamiento cognitivo para trabajar con la depresión y la ansiedad* fue una sesión que capacitó a las asistentes sobre cómo entender y relacionarse de manera diferente con las emociones difíciles cuando estas aparecen. Esta poderosa sesión proporcionó estrategias para enfrentar los sentimientos de frente y permitir que nuestros auténticos sentimientos y pensamientos existan.

A continuación, Claire Louise Clifton de Irlanda nos introdujo a *Movimientos conscientes y danza*, que tiene muchos

beneficios, incluyendo el poder de movimiento y estar conscientes de nuestro cuerpo de una manera que pueda ayudarnos a bajar los niveles de estrés, liberar energía negativa, y fortalecer la conexión mente-cuerpo.

El sábado por la tarde continuó con dos poderosas sesiones de defensa incluyendo una sesión específica para mujeres con hemofilia, que se llamó: *Mujeres con hemofilia empoderadas: herramientas para la auto-defensa* facilitada por B. Patty Eastin, representante de enlace de atención al paciente de enfermedades raras de Pfizer y Eva Félix, MSA-HCM. A las participantes de esta sesión se les dio consejos prácticos para ayudarlas a aprender lo que es la autodefensa, incluyendo la autoevaluación, el establecimiento de objetivos, la comunicación y la construcción de una red de apoyo. Las participantes analizaron los beneficios de tener una comunicación abierta y autodefensa con respecto al tratamiento de la hemofilia para ellas mismas y sus seres queridos. Simultáneamente, los cuidadores y cónyuges asistieron a la sesión *Equilibrando el bienestar emocional* con Jackie Mosca, MBA. En esta sesión los participantes recibieron una visión general de cómo la salud emocional impacta a la comunidad de la hemofilia, qué signos o síntomas buscar y cómo fomentar el diálogo con los proveedores de atención de médica para obtener los mejores resultados en la salud.

El día estuvo repleto de eventos relevantes, contenido oportuno, como el del abogado Donnie Akers, ESQ compartió valiosos consejos legales para ayudar a las participantes a aprender cómo asegurar su futuro y el futuro de sus niños, durante la sesión *Herramientas jurídicas y consejos para evitar la pobreza y mantener los beneficios de su hijo*. Este taller de preguntas y respuestas fue genial y cubrió



## UN FIN DE SEMANA DE EMPODERAMIENTO Y EDUCACIÓN

temas como poderes médicos de abogado, planificación patrimonial y prevención de la pérdida de Medicaid.

En las últimas horas de la tarde, se les ofreció a los asistentes dos sesiones sobre el tema de la salud financiera con Ellen Kachalsky, LMSW, ACSW, quien hablo sobre cómo *Navegar por las finanzas y asuntos de discapacidad*. En esta sesión las participantes aprendieron sobre la diferencias entre SSDI y SSI y discutieron sobre lo que se debe considerar financieramente al vivir con una discapacidad o ingresos potencialmente limitados. En otra sesión el tema fue sobre los *Desafíos en las relaciones durante la rutina diaria: hablemos de ello*, con David Rushlow, LMSW y Karen Boyd, LMSW, presentó una sesión altamente interactiva donde los participantes tuvieron la oportunidad de explorar habilidades de comunicación efectiva y compartir amistad durante tiempos difíciles.

A medida que la noche llegaba a su fin, las mujeres disfrutaron de la conocida sesión de *Chit Chat y Chocolate*. Una de nuestras sesiones más intensas, moderada por la psicóloga la Dra. Mina Nguyen-Driver, mientras Aamina, Milinda y Tiffani compartieron sus historias de fortaleza y resiliencia. Las asistentes también compartieron sus historias y crearon profundos lazos en base a las experiencias comunes al vivir con la hemofilia B.

La última sesión del día fue *Noche de juegos*. Esta brindó una oportunidad a los miembros de la comunidad para jugar y reír juntos mientras fortalecían sus lazos como miembros de la comunidad de hemofilia B.

El último día del retiro comenzó con una clase relajante de Tai Chi con Cassandra, seguido de un taller dirigido por Shellye Horowitz. Shellye presentó, *Relaciones con los proveedores de cuidado*, un taller que empodera a las mujeres con técnicas e información que les ayuda a mejorar sus resultados de salud con los proveedores que tratan asuntos de sangrado.

Posteriormente, la Dra. Ámbar Federizo presentó, *Menstruación y salud íntima*, una sesión que permitió a las mujeres entrar en la "zona sin sentirse incómodas" y discutir temas importantes y aprender más sobre sus cuerpos y empoderarlas para hacer preguntas cuando visitan a sus médicos.

En la última sesión del fin de semana, Catherine Canadeo, CHHC, AADP guio a las mujeres en un viaje en busca de la felicidad por medio de enfocarse en ver cómo el bienestar emocional está ligado a su salud física. Catherine guio expertamente a las mujeres en su viaje al educarlas sobre cómo su el bienestar emocional, el autocuidado adecuado y la nutrición están ligados a su bienestar físico general.

Los participantes compartieron muchas reflexiones positivas sobre el programa de fin de semana, entre ellas: "El retiro de mujeres de la Coalición para la Hemofilia B ha cambiado mi vida para siempre. El reunirnos con todas

estas mujeres de la comunidad de la hemofilia B que están lidiando con los mismos problemas que yo, siempre me brinda una sensación de alivio de que no estoy sola. Sé que yo puedo contar con la CHB y todas las damas con las que me he conectado allí. Venir a este retiro me permitió aprender sobre nuevos temas, crear lazos con nuevas mujeres en nuestra comunidad y me ayudó a fortalecer la amistad con mis hermanas de Hemo B. ¡Este retiro me dio un escape de la locura cotidiana! ¡Qué experiencia tan increíble!"

"Y nuevamente, ¡The Coalition no nos decepcionó! Un maravilloso retiro para mujeres de principio a fin. Aunque no pudimos estar en persona, ¡lo hicieron tan especial como si lo hubiéramos estado! Nos conectaron con oradores y que nos brindaron las herramientas para mejorar nuestras vidas. ¡Quiero agradecer a todos en la Coalition por hacer tan maravilloso evento!"

"Primero que nada, quiero agradecer a The Coalition for Hemophilia B por el retiro de mujeres. Para mí es espectacular aprender sobre nuestro trastorno hemorrágico y los diferentes temas importantes para las mujeres que pueden realmente ayudarnos en diferentes áreas de nuestras vidas, como los de la salud mental, emocional y física. Otra parte importante del retiro es la oportunidad de sentirse acogido y bienvenido por todas las mujeres maravillosas que asisten. Estas mujeres, incluyéndome a mí, compartimos nuestras experiencias para que podamos ayudarnos unas a otras con los problemas y fortalezcamos nuestros lazos. Cuando vuelvo a mi vida hogareña, me siento renovada y me llevo las buenas vibras y grandes experiencias conmigo mientras enfrente mí día a día. Gracias a los patrocinadores. ¡Este programa es muy necesario!"

"La pasé muy bien conectándome con todas las damas. Todas son muy útiles, especialmente durante este tiempo de transición (He empezado la profilaxis después de 5 años de tratamiento a demanda). Estoy muy agradecida de tener a la Coalition y a las mujeres que conocí y con las que hice conexiones en el retiro para apoyarme y aprender. Estos lazos son muy importantes y especiales para mí. De forma virtual o presencial, el poder expresar mis preocupaciones con otras personas que han tenido experiencias similares con la hemofilia B han sido maravilloso".

Estamos muy agradecidos con Pfizer por patrocinar nuestro Retiro de otoño para mujeres de 2021 donde permitió a nuestra comunidad vivir una experiencia única de empoderamiento y educación. ¡También estamos agradecidos a nuestros oradores, participantes y equipo por hacer que fuera un fin de semana inolvidable!







POR ROCKY WILLIAMS

## DEFENSA DE GEN IX

Mientras esperamos una oportunidad para unirnos al próximo Programa de Defensa de Gen IX en persona, nos juntamos virtualmente el lunes 15 de noviembre y miércoles 17 de noviembre para celebrar comunidad y el poderoso trabajo de defensa que realizamos como grupo.

En el trabajo de defensa, sus historias importan. Nuestro Programa de Defensa Gen IX invita a los miembros de la comunidad de hemofilia B para unirse a sensibilizar a la sociedad y fortalecer relaciones a través de discursos significativos y atractivos y divertidos retos de grupo. Solo cuando compartimos nuestras historias es que aprendemos a defendernos a nosotros mismos y aprendemos cómo otros abogan por sí mismos. Es por eso que construir una comunidad fuerte y una cultura de defensa comienza cuando nos conectamos, construimos relaciones, y ¡nos divertimos un poco!

A lo largo de las dos noches, los participantes del programa de defensa Gen IX tuvieron mucha diversión pasando el rato juntos y jugando juegos con GutMonkey. Ellos compartieron su juego *Wall-O-Stuff* inspirado en el programa *¿Qué harías?* de Nickelodeon, ¡y fue divertidísimo! Afrontamos acertijos,

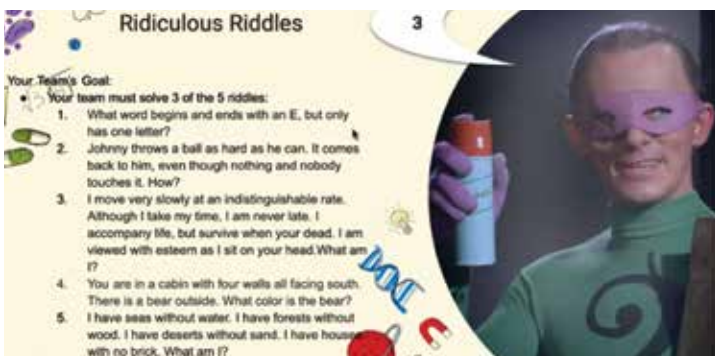
inventamos las mascotas de equipo, y fuimos a la caza de un tesoro escondido. Nos enfrentamos en un juego de Trivia con el tema de la TV, y dominamos a GeoGuessr con una predicción a menos de 5 millas de nuestra pista. Incluso creamos nuestra propia canción con la melodía de "Leaving on a Jet Plane". ¡Ambas noches fueron absolutamente maravillosas!

A lo largo de cada actividad, invitamos a los participantes a resolver problemas, trabajar juntos, escuchar activamente y tomar iniciativa. A pesar de que el programa solo duró unas pocas horas, las risas y los recuerdos continúan construyendo las relaciones que fortalecen nuestra comunidad y, como resultado, nuestros esfuerzos de defensa.

Nos gustaría dar un agradecimiento especial a Medexus por patrocinar este programa, y a GutMonkey, nuestro compañero de programación, por el increíble desarrollo y facilitación de las sesiones.

Estén atentos a las próximas oportunidades para estar involucrados con Gen IX.

**MEDEXUS**  
PHARMA





## EXTRA, EXTRA LEA TODO AL RESPECTO!

FORTALECIENDO LAS CONECCIONES DURANTE LOS MESES DE INVIERNO

### REUNIONES VIRTUALES EN EL CAMINO PARA EL 2022

CSL Behring

**5 DE MARZO**

KY, MI, WI

2:00 – 6:00 PM EST

CSL Behring

**12 DE MARZO**

DC, DE, MD, NC, SC, TN, VA

2:00 – 6:00 PM EST



**19 DE MARZO**

AK, CA, HI, OR, WA

2:00 – 6:00 PM PST

CSL Behring

**26 DE MARZO**


AR, KS, OH, IN, OK

2:00 – 6:00 PM EST

Si no puede asistir a la fecha designada, ¡elija otra!

¡REUNÁMOMOS EN ZOOM! ¡Regístrese ahora y nos vemos pronto!

[hemob.org](http://hemob.org) (212) 520-8272



Únase a nosotros para  
conversaciones sobre carreras  
creativas y direcciones cambiantes.

Contácten a Rocky  
para más información  
[rockyiw@hemob.org](mailto:rockyiw@hemob.org)

Jueves, 10 de marzo de 2022





A Rees Jones  
Designed Masterpiece

THE COALITION FOR  
**HEMOPHILIA**



## *Let's Play IX*

El maravilloso y popular juego de golf es uno de los pocos deportes que los que viven con la hemofilia puede disfrutar con seguridad. A través de sus generosas donaciones, podemos proporcionar acceso al golf y educación a los niños de nuestra comunidad de hemofilia para que puedan experimentar esta actividad social divertida y sus muchos beneficios saludables. Los fondos recaudados también benefician al programa de asistencia al paciente de B Cares.

Puntos destacados:

- Clínica de golf con el golfista profesional Perry Parker
- ¡Juego de 18 hoyos!
- ¡Concursos! El pin más cercano, Drive más largo, Hoyo en uno
- Desayuno y Almuerzo de premios
- ¡Camiseta de polo Dry-FIT!
- ¡Bolsas de regalos!
- ¡Premios de rifa!



**Falcons Fire Golf Club**  
3200 Seralago Blvd  
Kissimmee, Florida  
(407) 239-5445

# LET'S PLAY IX SALIDA DE GOLF

**18 DE MAYO DE 2022**  
**Kissimmee, Florida**

**Torneo de 18 hoyos a beneficio  
de los programas de la  
Coalition for Hemophilia B**

*¡Únete a la diversión y apoya una gran causa!*

Contacto Kim Phelan  
kimp@hemob.org o llame al (212) 520-8272



# GUARDA LA FECHA SIMPOSIO 2022



19-22 DE MAYO  
DE 2022  
EN ORLANDO, FL



EXCUSAS DE  
AUSENCIA ESTARAN  
DISPONIBLES PARA  
LOS ESTUDIANTES  
QUE  
FALTEN A LA  
ESCUELA



¡MUY PRONTO  
MÁS  
INFORMACIÓN!



TARIFA FAMILIAR \$159  
BECAS PARA EL VIAJE Y EL  
HOTEL ESTÁN DISPONIBLES

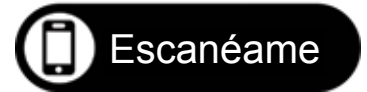






## The Coalition for Hemophilia B

757 Third Avenue, 20<sup>th</sup> Floor; New York, New York 10017  
Phone: 212-520-8272 Fax: 212-520-8501 [contact@hemob.org](mailto:contact@hemob.org)



### VISITE NUESTROS SITIOS DE INTERNET:

Sitio oficial: [www.hemob.org](http://www.hemob.org)

Facebook: [www.facebook.com/HemophiliaB/](https://www.facebook.com/HemophiliaB/)

Twitter: <https://twitter.com/coalitionhemob>

Instagram: [www.instagram.com/coalitionforhemophiliab](https://www.instagram.com/coalitionforhemophiliab)

Linkedin: <https://www.linkedin.com/company/coalition-for-hemophilia-b/>

Para más información, contacte Kim Phelan  
[kimp@hemob.org](mailto:kimp@hemob.org) o llame al 917-582-9077

# ¿ESTÁS LISTO PARA CONTAR TU HISTORIA?



Ya sea que tenga una carrera increíble, una familia extraordinaria o una historia de triunfo, ¡queremos saber de TI! Te colaboraremos con un escritor interno para ayudarte a comunicar tu historia de una manera convincente y significativa. La mejor parte es que no necesitas tener experiencia en escritura. Entonces, ¿qué te detiene? Para más información sobre cómo aparecer en el boletín de CHB, por favor contáctenos en [contact@hemob.org](mailto:contact@hemob.org). ¡Estamos ansiosos por leer todo sobre ti!

¿QUÉ TE  
MOTIVA?

TODOS TIENEN  
UNA HISTORIA

¿CUÁL  
ES TU  
HISTORIA?

# !El juego está en marcha!

POR ROCKY WILLIAMS



Su misión, si decidían aceptarla, era venir preparados para asombrarse y ayudar a hacer "posible lo imposible".

Ese fue el llamado a los adolescentes para participar en un programa de interactivo único realizado virtualmente el domingo 21 de noviembre de 2021.

Lograron su tarea con apenas 21 segundos de sobra antes de que hubiera explotado en añicos.

La velada culminó con una "discusión dinámica" dirigida por el facilitador y miembro de la comunidad, Matt Barkdull. Fue una manera divertida de pasar un domingo por la noche con otros adolescentes participando en juegos reflexivos y la oportunidad de pasar el rato con amigos de la comunidad de la hemofilia B.

Nos gustaría agradecer a Sanofi Genzyme por patrocinarnos este extraordinario evento. ¡Estén atentos para los próximos programas para adolescentes!



Los asistentes llegaron y encontraron a sus anfitriones Cassandra, Rocky y Nick (un adolescente de la comunidad) ya vestidos como los legendarios personajes de Sherlock Holmes, Enola Holmes y Watson, quienes guiaron a los adolescentes a través del divertido proceso de "ir de incógnito".

Los adolescentes vieron videoclips cortos con acentos en el inglés antiguo y practicaron frases icónicas de Sherlock Holmes como "Elemental, mi querido Watson", "Para una gran mente nada es pequeño", y por supuesto, "¡El juego está en marcha!"

Las habilidades deductivas de los adolescentes fueron puestas a prueba mientras se sumergieron en el cuarto de escape de Sherlock Holmes y eligieron su propia aventura. Después de su escape se enfrentaron al juego "Sigue hablando y nadie explotará"; Los adolescentes trabajaron en unidad para ayudar a dispersar un rompecabezas que tenía una bomba virtual.



“preadolescentes” disfrutan. A ella le encanta jugar videojuegos, como Minecraft y Roblox. Su materia favorita en la escuela es la lectura. A ella le gusta mucho dibujar y es una gimnasta talentosa y actualmente está trabajando en voltereta hacia atrás y aerial. Ella ha estado tomando lecciones durante aproximadamente un año y, en el primer mes, su profesor de gimnasia la subió un nivel, el nivel antes del nivel de competencia. La gimnasia es probablemente algo en que una niña de cuarto grado no pudiera hacer a este nivel si ella tuviera hemofilia. Tener un hijo con hemofilia B y uno sin hemofilia presenta grandes diferencias. Por un lado, Fantine tuvo su primer análisis de sangre recientemente a los nueve años de edad. Tristan tuvo su primera a los dos días de haber nacido.

“De mayor quiero ser gimnasta en hemofilia B o conoce a alguien que lo tenga? La mayoría de personas a quien le ha preguntado dicen no tenerlo pero si tienen hermanos que lo tienen. Fantine tiene un círculo de apoyo de jóvenes a su alrededor que saben exactamente cómo se siente. “Cuando estábamos en Orlando, yo me caí en la bañera y Tristan gritó, ‘¡bolsa de hielo!’” Fantine se ríe, de la broma interna dentro de la comunidad.

“A veces bromeo y le pregunto si ella necesita factor cuando se golpea”, añade Delphine con una sonrisa. Incluirlos a TODOS es una cosa que Delphine quiere enfatizar a otros padres. “Incluso si hay un hermano no afectado, intente hacerlos parte de las infusiones, las reuniones, la Coalición, los chistes, el vocabulario... realmente ayuda y atrae a toda familia”.

Fantine ayudaba con las infusiones, especialmente cuando ella era joven. Ayudaba a preparar las infusiones, le entregaba a su madre la jeringa. Su madre siempre se aseguró de que Fantine estuviera incluida en el proceso y que no se sintiera

como una extraña.

Delphine también incluye a ambos hijos en eventos comunitarios para la hemofilia B.

“Voy a Camp Harvest”, Fantine dice, emocionada. Este se lleva a cabo cada octubre en Children’s Harbor en Lake Martin en Alexander City, Alabama. El campamento Camp Harvest proporciona un paraíso para el aprendizaje, la exploración y la vinculación. Eso también proporciona a Fantine la oportunidad de hacer amigos con niños que tienen experiencias similares como la de ella.

La familia también asiste a la Simposio organizado por The Coalition for Hemophilia B en Orlando.

Cuando asiste a estos eventos, Fantine les pregunta a todos los que se encuentra, “¿Tienes hemofilia B o conoce a alguien que lo tenga? La mayoría de personas a quien le ha preguntado dicen no tenerlo pero si tienen hermanos que lo tienen. Fantine tiene un círculo de apoyo de jóvenes a su alrededor que saben exactamente cómo se siente. “Cuando estábamos en Orlando, yo me caí en la bañera y Tristan gritó, ‘bolsa de hielo!’” Fantine se ríe, de la broma interna dentro de la comunidad.

“A veces bromeo y le pregunto si ella necesita factor cuando se golpea”, añade Delphine con una sonrisa. Incluirlos a TODOS es una cosa que Delphine quiere enfatizar a otros padres. “Incluso si hay un hermano no afectado, intente hacerlos parte de las infusiones, las reuniones, la Coalición, los chistes, el vocabulario... realmente ayuda y atrae a toda familia”.

Al final de la conversación, Fantine nos dice algunos de los regalos de cumpleaños que ella espera recibir - *Pop It’s* y otros juguetes *idget*, pelotas anti estrés y un juego de lápices prismacolor.





Fantine (pronunciado fan-teen) pronto cumplirá 10 años, y Delphine, sus abuelos y su hermano de 15 años, Tristan viajarán desde su casa en Birmingham, Alabama a la playa. Fantine adora a su hermano mayor Tristan. "Somos muy cercanos. Me encanta jugar Minecraft con él, jugar al pillado y al escondite", dice. "En la playa, él siempre cava grandes hoyos y me entterra!" Ella también es su protectora. "Le digo todo el tiempo que tenga cuidado! Yo no quiero que se lastime".

Tristan y Fantine son los dos primeros miembros de la familia de Delphine que nacieron en los Estados Unidos. Mientras que su padre es estadounidense, Delphine es francesa y los dos niños tienen doble ciudadanía.

"!Soy mitad francesa!" Fantine dice, orgullosa. "He visitado

# FANTINE: LA JOVEN DEFENSORA

POR ALICIA COOK



Francial! Mi recuerdo favorito de Francia es cuando visité a mi bisabuela, quien vive en una casa muy antigua en una pequeña villa. Yo tenía cuatro años cuando la visité y recuerdo que ¡me asombraba que el pueblo tuviera dos parques infantiles!"

Con solo 10 años, Fantine sabe más sobre la hemofilia B que el adulto medio. Delphine se ha asegurado de responder a las preguntas de su hija sobre la hemofilia y de mantenerla involucrada en la comunidad y con the Coalition for Hemophilia B. A través de su diaria exposición a la hemofilia B, Fantine se ha convertido en una defensora por derecho propio.

"La hemofilia B es un trastorno hemorrágico raro. Necesitamos tener cuidado de que mi hermano reciba suficiente medicina, pero no demasiada. Somos muy cautelosos con lo que hace Tristan con sus amigos", explica Fantine con seguridad.

Y con ese conocimiento, viene la preocupación. Fantine no quiere que le pase nada malo a su hermano.

"Cuando mi hermano fue al hospital en enero por una infección en el catéter, me dio mucho miedo que él fuera a morir", dice. "No quiero que se muera porque es mi único hermano. Estaba realmente asustada porque no pude ir a verlo por las restricciones del COVID-19. Loreé en la escuela y mi maestra y sus compañeros de clase le hicieron una tarjeta con el mensaje de 'mejorate pronto'".

"Estoy tan feliz de que esté bien ahora. Me sentí aliviada. Hubiera llorado ríos", añade.

Para cualquier hermana que se preocupe por su hermano o hermana con hemofilia B, Fantine dice: "Está bien preocuparse por ellos, ¡pero confía también en los médicos y las enfermeras!"

Si bien obviamente es más sabia para su edad, Fantine encuentra alegría en lo que muchos jóvenes



supieran sobre esto”;



Como ves, ¡el no es el típico adolescente con hemofilia! Una cosa que lo distingue es forma realmente rara de hemofilia B. Nació con severa, pero su nivel de factor ha aumentado con los años, y ahora vive con hemofilia B leve. Nick dice que el nivel de disminución de gravedad de la hemofilia es bastante raro, y él no lo toma por sentado.

“Tal vez algún día tendré la oportunidad de hacer algunas cosas en la vida que no pude hacer antes”, dice, con esperanza. De hecho, ya ha estado experimentado esto con el fútbol americano.

“Hace un par de años, no podía jugar ningún tipo de fútbol americano, ¡pero ahora puedo jugar al fútbol bandera!”

En su familia, su madre es portadora y el hermano de su madre (su tío) murió a las tres semanas de edad, hace muchos años debido a complicaciones de la hemofilia y porque no se conocía mucho de esta condición en ese momento. El fue introducido a la Coalition for Hemophilia B a través de su madre, quien es activa dentro de la comunidad de la hemofilia.

El evento favorito de Nick que organiza la Coalition es el Simposio anual en Orlando.

“Me gusta mucho asistir a los simposios. Me encanta interactuar con la comunidad en persona, es tan especial”, dice, señalando que está aún más emocionado de reagruparse en persona con la comunidad después de que la pandemia cambió todo a un entorno virtual.

Nick es el hermano menor de su familia, tiene tres



hermanas mayores. Toda su familia es muy unida y disfruta haciendo viajes juntos. Una de sus hermanas tiene el síndrome de Williams, un trastorno del desarrollo que afecta a muchas partes del cuerpo. Esta condición se caracteriza por discapacidad intelectual leve a moderada y problemas de aprendizaje. Dice que se relaciona mucho con ella en el sentido de que a veces hay limitaciones en lo que ambos pueden hacer. La perspectiva general de Nick sobre la vida es bastante positiva y optimista, en los días que se encuentra deprimido, recuerda que hay toda una comunidad detrás de él apoyándolo.

“A veces veo a mis amigos haciendo cosas que no puedo hacer. Ese sentimiento de cohibición puede ser decepcionante. Pero me doy cuenta de que no estoy aquí solo. Otras personas sienten lo mismo y me conecto con ellos, y podemos hacer cosas juntos”. Agrega: “La comunidad siempre está ahí. Si alguna vez te sientes desanimado, siempre encontraras gente allí afuera, en cualquier momento, cualquier día. Gente de todo Estados Unidos y el mundo!

Nick se enorgullece de lo bien que ha hecho académicamente a lo largo de sus años escolares (él

espera ser parte de la Sociedad de Honores pronto!) y tiene grandes planes para su futuro. Su meta más grande es convertirse en abogado. No tiene planes de dejar que la hemofilia B detenga su camino.

El consejo de Nick a otros adolescentes con hemofilia B es directo y al grano. “¡Mantén tu cabeza en alto! no dejes que la hemofilia se apodere de tu vida. Se tú mismo. Tú tienes el control de tu vida, no dejes que la hemofilia B te controle a tí”.



# NADA DETIENE A NICK

POR ALICIA COOK

Nick, de casi 16 años, actualmente está tomando un curso para aprender a manejar y no puede esperar a ponerse al volante. Nacido y criado en Maryland, a 30 minutos a las afueras de Baltimore, Nick es como él se denomina un "típico adolescente". Le encanta los videojuegos, el fútbol, el equipo Dallas Cowboys, la programación de *Cartoon Network*, *Lego Modular Buildings* y el golf.

"Distrito de muchas cosas. Mi deporte favorito es el fútbol americano. ¡Voy a ir a ver jugar a los Cowboys en Nueva York el próximo mes! No puedo jugar al fútbol americano debido a mi hemofilia B. ¡Me encanta el golf y estoy en el equipo de golf de la escuela secundaria! La temporada acaba de terminar. Realmente, The Coalition for Hemophilia B me regaló lecciones de golf y el equipo. ¡Así que tengo que agradecerles por eso!"

Puede que Nick no sea el "típico" adolescente, pero él dice que no permite que la hemofilia se apodere de toda su identidad. "Yo menciono a la hemofilia si el tema surge. Por lo general, no me enfoco en eso. Yo no quiero que mi identidad sea la hemofilia. Quiero ser yo mismo, con hemofilia".

Una vez que Nick recuerda haber tenido que mencionar su hemofilia fue cuando estaba en cuarto grado y se había golpeado la cabeza contra el piso duro del gimnasio, mientras la clase hacía abdominales. Sabía que tenía que explicar su condición a la enfermera de la escuela, porque incluso a una edad temprana, Nick sabía que necesitaba un cuidado especial cuando se trataba de ciertas lesiones

"Sabía incluso en ese entonces que la enfermera tenía poca comprensión de lo que era la hemofilia B. La enfermera me dio una bolsa de hielo y me envió de vuelta a clase".

Tenía dolor, sabía que necesitaba más ayuda, pero como niño, supero el dolor y llegó al final del día de clases. "Me recosté en el sofá de la casa, me senté en completa oscuridad, hasta que mi mamá llegó a casa e inmediatamente me llevó al hospital".

La lesión en la cabeza de Nick resultó ser una conmoción cerebral y necesitó factor. Nick, recordando ese momento, dice: "Mucha gente, incluso las enfermeras escolares, no saben lo que significa para un estudiante el tener hemofilia B. Me gustaría que más personas







**!Únete al Teen Task Force de The Coalition for Hemophilia B! Envíe un correo electrónico a [rockyw@hemob.org](mailto:rockyw@hemob.org).**

- Obtén horas de servicio a la comunidad!
- Propón tus ideas - Escribe o reporta historias
- Toma fotografías - ¡Involúcrate!

Para el boletín informativo de Factor IX

**TEEN TASK FORCE**

**ÚNETE  
AL**







# ¡inspired!

Historias y obras de arte de los adolescentes de la comunidad de la hemofilia B

Otoño 2021

EN ESTE NÚMERO:

- Teen Task Force
- ¡Nada detiene a Nick!
- Fantine: la joven defensora
- ¡El juego está en marcha!



¡NADA DETIENE A NICK!



FANTINE: LA JOVEN DEFENSORA

No se requiere experiencia ya que tenemos un equipo listo para pulir tus brillantes ideas para la publicación. Si tienes ideas para temas, eventos y nuevas secciones, ¡trabajemos juntos en esto, comunícate con [RockyW@hemob.org](mailto:RockyW@hemob.org) para los pasos a seguir!

¡Llamando a todos los creadores de contenido! Si te fascinan los preadolescentes/adolescentes y tienes un impulso para la creación de contenido, entonces nos encantaría que ofrecieras tu tiempo y talentos como voluntario para nosotros. The Coalition for Hemophilia B actualmente está aceptando voluntarios para que colaboren en una nueva sección del boletín que es solo para aquellas personas especiales de 11-18 años de edad en nuestra comunidad.

## SE BUSCAN: ¡CREADORES DE CONTENIDO PARA ADOLESCENTES!