

THE COALITION FOR HEMOPHILIA B

HEMOPHILIA B NEWS

ORGANIZACIÓN NACIONAL SIN FINES DE LUCRO

OTOÑO 2022

RETIRO DE EDUCACIÓN Y
EMPODERAMIENTO PARA
HOMBRES



EXPERIENCIA DE
LIDERAZGO DE GEN IX



*unirnos para
empoderarnos*

**RESERVA LA FECHA:
SIMPOSIO 2023**

**HISTORICA
APROBACIÓN DE LA FDA**

**TERAPIAS
EMERGENTES**

**REUNIONES EN EL CAMINO
PARA LA FAMILIA**



CONTENIDO

ARTÍCULO PRINCIPAL: RETIRO DE OTOÑO PARA HOMBRES – PÁGINA 3

DEFENSA

- MEDIDA PRELIMINAR PUEDE RESTABLECER DONACIONES DE PLASMA POR PARTE DE CIUDADANOS MEXICANOS – PÁGINA 32
- LEY DE REDUCCIÓN DE INFLACIÓN EXTIENDE OBAMACARE – PÁGINA 31

SALUD Y BIENESTAR

- TERAPIAS EMERGENTES – PÁGINA 16
- TERAPIA GENÉTICA APROBACIÓN HISTÓRICA – PÁGINA 18
- TOMAR DECISIONES BAJO ESTRÉS: MANTENER LA LLAMA MIENTRAS SE SOPORTA LA TORMENTA – PÁGINA 21

MUJERES CON TRASTORNO SANGUÍNEOS

- ¡NO RENUNCIES A VIVIR TU MEJOR VIDA! LA HISTORIA DE HEIDI – PÁGINA 24
- #MORETHANAPERIOD CERRANDO LA BRECHA ENTRE EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO DE LAS MUJERES – PÁGINA 27

RESUMEN DE EVENTOS

- PURA ALEGRÍA - LIDERAZGO DE GEN IX – PÁGINA 6
- LA COALITION FOR HEMOPHILIA B REUNIONES FAMILIARES “EN EL CAMINO” – PÁGINA 8
- ALIMENTANDO EL CAMBIO: 50 AÑOS Y MÁS – PÁGINA 15

PRÓXIMOS EVENTOS

- ¡RESERVA LA FECHA! SIMPOSIO 2023 – PÁGINA 30

B INSPIRED SECCIÓN PARA ADOLESCENTES

- ¿PLATO HONDO O CORTEZA? – PÁGINA 33
- JAMES: GRACIAS, LET’S PLAY IX – PÁGINA 34
- AARON: DEL CAMPAMENTO AL TAE KWON DO – PÁGINA 35



MISIÓN

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

RETIRO DE OTOÑO PARA HOMBRES

POR SCOTT HAYES



El Retiro de educación y empoderamiento de otoño para hombres 2022 se llevó a cabo del sábado 24 de septiembre al lunes 26 de septiembre en el Hyatt Regency Grand Cypress Resort en Orlando, Florida. Los hermosos jardines del complejo proporcionaron una ubicación perfecta con impresionantes vistas para el evento.



El Retiro de educación y empoderamiento de otoño para Hombres 2022 se llevó a cabo del sábado 24 de septiembre al lunes 26 de septiembre en el Hyatt Regency Grand Cypress Resort en Orlando, Florida. Los hermosos jardines del complejo proporcionaron un lugar perfecto para el evento, con impresionantes vistas.

Sigo agradecido por nuestras reuniones comunitarias en línea, pero simplemente no se pueden comparar con la experiencia en persona de estar con nuestra hermandad comunitaria de hemofilia B. Este fue mi primer retiro de hombres en persona en aproximadamente 3 años, después de la pausa producida por COVID. Todos los participantes y oradores se sometieron a pruebas de COVID antes del evento para garantizar la seguridad de todos.

El almuerzo en el restaurante Lake House proporcionó hermosas vistas del lago a través de sus grandes ventanales, que inundaron la habitación con luz natural. Después del almuerzo, nos proveyeron un masaje de silla de 15 minutos de profesionales calificados, ¡que fue tan relajante que se sintió como una siesta energética!

El sábado por la tarde, el presidente de la Coalition, Wayne Cook, dirigió una sesión innovadora sobre las transiciones de vida por las cuales pasan los hombres que viven con hemofilia B a medida que van envejeciendo.

Compartió sus propias experiencias de vida personales, que fueron desafiantes y transformadoras. Su franqueza animó a otros hombres para abrirse y compartir sus propias experiencias con las transiciones de la vida. Estoy agradecido de que la Coalición, y Wayne en particular, hayan puesto tanto esfuerzo en crear un espacio seguro para que los hombres discutan estos importantes temas. Wayne también habló apasionadamente sobre la necesidad de incluir a las mujeres con bajo factor 9 en la comunidad de trastornos hemorrágicos y el desafío de los hombres que luchan contra la depresión.

El sábado por la noche, un artista de los estudios Disney les enseñó a los hombres a dibujar a Mickey Mouse. El artista personalizó la imagen de Mickey Mouse para la ocasión, dándole una apariencia de superhéroe con un logotipo único que parecía una gota de sangre en su pecho. Seguimos sus instrucciones y guía y todos aprendimos a dibujar nuestro Mickey original. Línea por línea, dibujamos el "Super Sangre" Mickey con lápiz. Cuando terminamos, lo repintamos con marcador negro. Fue un gran ejercicio, y nos reímos mucho tratando de seguir y mantenernos al ritmo de este artista profesional.

El domingo por la mañana, antes del desayuno, tomamos un refrigerio matutino seguido de un paseo por la naturaleza. Algunos de los hermanos hicieron ejercicios de estiramiento en un pabellón abierto con vista al





lago en los terrenos del hotel, mientras que algunos de nosotros caminamos juntos alrededor del lago. La caminata también nos brindó la oportunidad de hablar y conocernos.

Fernando Reyes compartió una sesión muy interesante sobre las conexiones entre la salud física y la salud mental. Nos guió a través de los diferentes tipos de estrés y factores estresantes, y compartió consejos prácticos para el cuidado personal, el ejercicio y la nutrición.

Cosimo Costa de Pfizer nos actualizó sobre los últimos desarrollos en la terapia génica y ensayos clínicos. Explicó las diferencias entre la edición de genes, la terapia génica y la terapia celular, y discutió cómo la hemofilia, como una enfermedad causada por la mutación de un solo gen, es un buen candidato para la terapia génica. ¡Es emocionante pensar que la terapia génica podría proporcionar un tratamiento a largo plazo para la hemofilia B que podría elevar los niveles de Factor 9 durante años o incluso toda la vida!

Mark Zatyorka compartió su experiencia en el uso del cannabis medicinal como una forma alternativa de alivio al dolor. Explicó los diferentes tipos de cannabinoides y sus efectos en el cuerpo y discutió qué considerar en los estados donde el cannabis medicinal es legal. También compartió su experiencia personal de utilizar el cannabis para el dolor relacionado con su hemofilia severa.

Los trabajadores sociales Dave Rushlow y Karen Boyd proporcionaron una conversación sobre los desafíos de las relaciones para las personas que viven con hemofilia y el impacto en sus familias. Observaron que la mayoría de

los hombres nunca experimentan el tipo de hermandad y vinculación que ocurre cuando los hombres de nuestra comunidad de la hemofilia B comparten abiertamente sobre los desafíos de vivir con esta enfermedad. También hablaron sobre la importancia de buscar el apoyo de familiares, amigos y profesionales para superar estos desafíos.

Antes de la cena, los asistentes disfrutaron de la competencia amistosa de los Juegos Olímpicos de Bleeder al aire libre. Estos incluyeron antiguos favoritos como juego de lanzamiento de bolsas con frijoles y de lanzamiento con escaleras, así como uno nuevo que no había visto antes en el que usas un frisbi para tratar de derribar una botella de un poste.

Lo mejor de los hombres de la comunidad de hemofilia B es su capacidad de servir como grupo de expertos, impartiendo sus experiencias colectivas, conocimiento y sabiduría entre sí. La característica única de nuestra familia de hemofilia B es que podemos ser vulnerables unos con otros de una manera que no lo somos con nadie más. Es un lugar donde podemos llegar a entender a los demás y ser comprendidos. ¡Esta es la característica más poderosa de los retiros para hombres!

Muchas gracias a nuestro generoso patrocinador Pfizer, a nuestro personal y voluntarios, y por supuesto a nuestros participantes por hacer posible este evento tan especial.





¡Aprende de los programas y jugar en los Juegos Olímpicos de Bleeder!"

"Los beneficios de asistir a un retiro para hombres con hemofilia B son verdaderamente para toda la vida si se utiliza la información proporcionada para mejorar su vida o la vida de su ser querido".

"Intercambiar ideas, brindar apoyo, enseñar y aprender; Todos trabajan juntos en una reunión positiva y agradable. Bien hecho."

"El retiro de hombres te da ese impulso para ver las cosas desde una perspectiva diferente y estar con todos los chicos nos ayuda a compartir nuestras emociones para volver a casa con una salud mental relajada".

"Los momentos más importantes del retiro de los hombres ocurren en las conversaciones. Este es el tiempo de conectarnos con nuestros compañeros, intercambiando historias sobre la vida y compadeciéndonos de nuestras experiencias compartidas".

"Después de asistir al retiro de hombres, me llevé muchas lecciones sobre cómo vivir una vida más saludable para tener salud física y mental".



COMENTARIOS:

"El Retiro para hombres es un programa increíble para conectarse y compartir experiencias con otros hermanos de sangre. ¡Espero asistir todos los años!"

"El sentido de hermandad fue fuerte en el retiro de otoño para hombres. ¡Hubo excelentes temas y muchas oportunidades para ver viejos amigos y hacer nuevos!"

"¡Qué cálida recepción de la gente! ¡La energía positiva me dejó un gran impacto!"

"El retiro de los hombres me permitió reenfocarme y centrarme. Son hermanos que se elevan unos a otros".

"Esta fue una oportunidad increíble para conectarse con otros hombres y padres en la comunidad de trastornos hemorrágicos. Qué increíble combinación de educación y recreación. ¡Fue como un campamento de verano para adultos!"

"Fue genial compartir experiencias con la comunidad,



PURA ALEGRÍA LIDERAZGO DE LA GENERACIÓN IX

POR JACOB POPE

Mientras me siento a escribir este informe del programa de Liderazgo Gen IX, no puedo evitar sentirme abrumado de felicidad. A solo unos cientos de metros de la playa de YMCA Camp Surf, un niño le gritó a su familia, “¡Mira la puesta de sol! ¡Mira la puesta de sol! ¡Mira la puesta de sol!” Todos nos miramos y nos reímos de su entusiasmo, pero no podíamos culparlo, era algo hermoso de testificar.

Si no has experimentado la puesta de sol en San Diego, déjame decirte que es una vista espectacular. El sol parece halar todo el cielo alrededor de su arco mientras se pone, y si tienes la suerte de estar descalzo en la arena, recostado en una silla Adirondack junto a nuevos amigos que sabes que serán parte de tu vida en los próximos años, la sensación es indescriptible. Son momentos como estos los que hacen que valga la pena inscribirse en el programa de liderazgo de Gen IX.

Tengo tantos recuerdos maravillosos del programa, y estoy seguro de que todos los demás que asistieron los tienen también. Al recordar esas 72 horas de sonrisas, he compilado una lista de los momentos que me hicieron más feliz. Para aquellos que asistieron, espero que leer estos recuerdos también les traiga una sonrisa a la cara. Para aquellos que no asistieron o no pudieron asistir este año, espero que esta lista les dé una idea de lo que el programa tiene para ofrecer y los inspire a unirse a nosotros la próxima vez.

Estos son solo algunos:

- Dave viajando en el SkyTram del Zoológico de San Diego y soltando un agudo “AHHHHH!” mientras el tranvía aumentaba la altitud, sorprendiendo al grupo de asistentes a la excursión escolar de abajo.
- Casey sobresaliendo la primera vez que surfeaba y se deslizaba en la orilla sobre las suaves olas una y otra vez.
- Mohammad inventando una solución

ingeniosa y guiando al un grupo a través de un rompecabezas notoriamente desafiante y aprendiendo que el secreto del rompecabezas es enseñarnos a pedir ayuda.

- John entrando al Instituto de Arte Contemporáneo y saliendo con un “sí, no es para mí”, lo cual estaba completamente bien, porque Balboa Park estaba lleno de otras actividades de libre elección para que disfrutáramos y pasáramos un viernes equilibrado con amigos.
- Un grupo de adultos pegados a un televisor de pantalla grande para una película de “relajación” que terminó manteniéndonos a la mayoría de nosotros durante todo el proceso, algunos de nosotros saliendo de nuestros asientos para animar e inspirar a otros a crear disfraces creativos de Halloween.
- Acoger la temporada de otoño dominando el arte del legendario PSL (“Pumpkin Spice Latte” para los nuevos).
- Damon salpicando pintura en su calabaza de Halloween.
- Comiendo helado italiano y bayas frescas mientras tomamos el sol.
- Ron haciendo el mejor baile de Carlton en una pasarela con otras 30 personas animándolo.
- Aprender a equilibrar el ejercicio en nuestra vida, sin importar las restricciones de movilidad, de un fisioterapeuta del Centro de Tratamiento de Hemofilia y Trombosis de UCSD.

El tema de nuestro primer programa de liderazgo Gen IX en vivo desde 2020 fue el Balance. A lo largo del fin de semana, exploramos este tema a través de una variedad de actividades y conversaciones. En la playa, literalmente nos incorporamos con el equilibrio de tablas de surf y tablas de boogie. El personal de Camp Surf nos apoyó mientras tratábamos el surf, el boogie board y el bodyboard. En el océano, aprendimos que ese equilibrio puede ser difícil de obtener y mantener,





pero una vez lo logramos, alcanzamos un estado de control mientras navegamos por las olas.

En tierra, participamos en juegos, excursiones y actividades que se centraron en el liderazgo equilibrado. Jugamos un juego en todo el campamento donde se invitó a los participantes a asumir roles de liderazgo y desarrollar habilidades como la solución de problemas y la creatividad. Discutimos nuestras propias percepciones y las de los demás, y cómo esto afecta nuestros puntos de vista sobre el liderazgo. Visitamos el zoológico de San Diego, donde observamos animales que viven, lideran y existen en equilibrio entre sí, y consideramos lo qué podemos aprender de ellos.

Estábamos agradecidos de tener la oportunidad de pensar, discutir y soñar en el tema del equilibrio durante nuestro último programa Gen IX del año.

Un agradecimiento especial a nuestro patrocinador MEDEXUS PHARMA.



COMENTARIOS

“¡Una experiencia de muchas cosas nuevas que nunca olvidaré!”

“El liderazgo de Gen IX me enseñó muchas cosas diferentes, pero la más importante fue cómo ser un líder y cómo me perciben [los demás]. Dedique tiempo a conocer a muchas personas maravillosas durante el programa de Gen IX Leadership y ellos ahora son parte de mi familia Gen IX Hemo Hana. ¡Creo



que mi parte favorita es que mi compañero de responsabilidad me hace responsable de mi objetivo y lo alcanzaré! La última noche en Gen IX Leadership fue poderosa. Me mostró que mucha gente me admira y también me mostró que todos son inspiradores y tienen su propia historia. No puedo esperar para cortar mi pulsera paracord una vez que alcance mi objetivo de obtener mi licencia de conducir”.

“El liderazgo tenía que ver con el equilibrio. Ya sea que eso signifique subirse a la tabla boogie o simplemente equilibrar nuestra vida y las personas que nos rodean”.

“Al reflexionar sobre el tiempo que pasé en el YMCA Camp Surf para el programa de liderazgo de Gen IX, me siento agradecido por la oportunidad de haber compartido un espacio con personas increíbles que han demostrado a su hemofilia quién es el jefe. Su resiliencia, energía y pasión son realmente inspiradores. ¡Le debo parte de lo que soy como individuo y como profesional a programas como estos! Espero continuar siendo parte de este programa y ayudar a expandirlo ¡Para que más miembros de nuestra comunidad puedan disfrutarlo! A la Coalition for Hemophilia B, Medexus y GutMonkey, ¡gracias por hacer de esto una realidad para nosotros!”



LA COALITION FOR HEMOPHILIA B REUNIONES FAMILIARES “EN EL CAMINO”

POR ERICA GARBER

En el transcurso de seis fines de semana durante el otoño, el equipo de CHB visitó 12 ciudades para organizar sus primeras reuniones familiares en persona en el camino desde el 2019. Esta es nuestra serie de programas de un día en ciudades de todo el país diseñadas para proporcionar educación, apoyo y empoderamiento a los miembros de nuestra “familia extendida” en un entorno íntimo local, orientado a la familia y. Las sesiones contaron con distinguidos oradores y miembros de la comunidad de hemofilia B que proporcionaron información y herramientas que mejoran los resultados de la salud y maximizan la calidad de vida. Más de 200 miembros asistieron a estos eventos, que se centraron en la salud mental y física y los impactos de la pandemia en nuestra comunidad.

CSL Behring patrocinó reuniones en St. Louis, Fullerton, Houston, Charlotte, Pittsburgh, Richmond, Atlanta y Auburn Hills. Patricia Amerson, Honey Blankenship, Amber Casey, Betsy Koval y Tyra Holland se unieron a nosotros como oradores expertos en cinco estados para compartir nueva información importante. Se enfocaron en el tema de la terapia génica para la hemofilia B y guiaron a los asistentes a través de un programa interactivo para ayudarlos a pensar sobre la afección y cómo sería el control óptimo para cada persona.

Novo Nordisk patrocinó reuniones en Minneapolis,

Denver, Chicago y Cincinnati. Enlaces comunitarios para la hemofilia Judy Doyle, Natalie Kukla, Craig Price y Brittany Slossberg compartieron sesiones sobre defensa y salud física. Exploraron el tema de la identificación de necesidades mientras se vive con un trastorno de sangrado y cómo comunicar eficazmente esas necesidades a otros usando seis herramientas poderosas de autodefensa. En su Guía para el acondicionamiento físico, los asistentes aprendieron nuevos consejos y trucos para mantener un estilo de vida saludable con un trastorno hemorrágico.

Muchos de los oradores expertos en estos eventos tenían conexiones personales con la hemofilia B, ya sea que vivieran con la condición ellos mismos o cuidando a alguien que la tiene. Esto permitió a los asistentes escuchar una variedad de perspectivas y experiencias. Timothy Whitehead, que tiene hemofilia B grave, compartió su historia y habló sobre la importancia de la autodefensa. William Patsakos, farmacéutico clínico y padre de tres hijos con hemofilia del factor 9, discutieron el impacto de la nutrición en el sangrado y compartieron consejos para una alimentación saludable. Lisa Hensley,





viróloga y madre de un niño con hemofilia B, compartió el desafiante viaje médico de su hijo y la importancia de la autodefensa.

Lisa Littner, quien ha servido en la junta directiva de la Tristate Bleeding Disorder Foundation durante 14 años y actualmente es la presidenta, dirigió un taller sobre cómo navegar por el sistema de salud como un profesional. Ella discutió la importancia de la alfabetización en la salud y compartió consejos esenciales para ser su propio defensor, incluido un método para descubrir nuestro estilo de aprendizaje individual. Aaron Hansz, quien es un planificador financiero que entrena a las personas a través de las diferentes etapas de la vida, con una base espiritual, exploró los impactos potenciales de la hemofilia en las relaciones y las finanzas. Douglas Stringham se centró en promover una armonía adecuada y una mejor salud y bienestar en general. Lucy Ramírez, una trabajadora social clínica con más de 20 años de experiencia, habló sobre el manejo de las crisis y el alivio del trauma de las salas de emergencia. Habló sobre las formas de prepararse para los eventos de crisis y cómo puede ayudar el pensamiento proactivo sobre las salas de emergencia. La sesión proporcionó a los asistentes herramientas para prepararse mejor para su próxima visita a la sala de emergencias.

Matthew D. Barkdull, terapeuta familiar médico certificado y paciente de hemofilia B grave, presentó nuevas investigaciones y temas a la comunidad. En su sesión sobre la ciencia del cambio, discutió los seis principios que impulsan el cambio y cómo un cambio de modelo de pensamientos limitantes puede crear un resultado más

deseable. En otros talleres, compartió intervenciones basadas en la investigación para mejorar las relaciones y disipar mitos sobre el dinero y resaltar los principios económicos. Jazmín Brett Stringer es una edificante oradora, autora galardonada, personalidad conocida en la televisión y presentadora del podcast y del blog de estilo de vida "Carpe Diem with Jasmine". En su charla, "Aprovecha tu vida", nos motivó a vivir una vida impulsada por la visión y a apostar por nosotros mismos para lograr el éxito personal. Ella proporcionó orientación sobre cómo desbloquear las barreras para vivir la vida que estamos destinados a tener y construir una visión para llevar la vida al siguiente nivel.

Mosi Williams, quien tiene hemofilia A grave y un inhibidor y ha estado involucrado en la comunidad de trastornos de la coagulación durante 30 años, presentó la importancia de la salud mental en el viaje de la hemofilia. Habló sobre los altibajos normales de vivir con un trastorno hemorrágico en el esfuerzo por abordar hemorragias y otros desafíos físicos agudos y proporcionó estrategias y recursos accesibles para mantener el bienestar mental. La salud mental es un aspecto de nuestro bienestar que con demasiada frecuencia se pasa por alto. Mosi compartió con nosotros una gran cantidad de estrategias y recursos accesibles, para encontrar y permanecer en equilibrio envolviendo el bienestar.

Mark Zatyorka, quien vive con hemofilia grave y es defensor de la comunidad desde hace mucho tiempo, se unió a nosotros para una presentación sobre el bienestar mental en la comunidad. En esta sesión específica, destacó el



impacto significativo de los desafíos de la salud mental en los cuidadores y las personas que viven con trastornos de la coagulación. Nos dirigió a explorar los desafíos y efectos en la salud mental, tanto como individuos como comunidad. La sesión terminó con una discusión sobre cómo apoyarnos mutuamente y a nosotros mismos en nuestro viaje por la salud mental.

Mina D. Nguyen-Driver, terapeuta con más de 20 años de experiencia en el tratamiento de pacientes y familias con trastornos hemorrágicos, dirigió una sesión sobre relaciones saludables. Exploró el poder de la conexión y las relaciones personales cercanas como un aspecto clave de la atención y el apoyo de la salud mental, y discutió temas como los lenguajes del amor, la comunicación saludable y la construcción de un círculo interno de apoyo. Debbie De La Riva LPC, terapeuta profesional licenciada e instructora certificada de primeros auxilios de salud mental, ha estado activa en la comunidad de trastornos hemorrágicos desde que su hijo nació con hemofilia grave en 1994. En 2018, fundó Mental Health Matters Too (MHMT) para crear conciencia sobre los problemas de salud mental dentro de la comunidad. En su taller, “¿Tienes desencadenantes? Hablemos de ellos”, Debbie explica que los desencadenantes son recordatorios

de experiencias adversas o traumáticas que pueden crear emociones intensas y un comportamiento inútil. Proporcionó herramientas para identificar y manejar los desencadenantes para evitar que causen estragos en la vida personal y profesional.

Robert L. Friedman, Ph.D., autor, orador internacional, entrenador y terapeuta, ha proporcionado talleres, programas de capacitación y presentaciones magistrales durante los últimos 35 años. Basado en su libro “Cómo relajarse en 60 segundos o menos”, presentó un programa multimodal de “necesidades inmediatas” que enseña técnicas de relajación que se pueden completar en un minuto o menos. Los asistentes aprendieron técnicas instantáneas de relajación mental, conductual, sensorial y física, así como herramientas para crear un ambiente más relajante en el hogar y el trabajo. Otra oradora y colaboradora comunitaria desde hace mucho tiempo, Ellen Kachalsky, LMSW, ACSW, CCM, se unió a la presentación para explorar el impacto físico y emocional del COVID en varias poblaciones con trastornos de la coagulación, las discrepancias y la salud mental. El grupo discutió la importancia de sobrellevar y cuidarse a sí mismos a medida que salimos de la pandemia.



Cada una de nuestras reuniones de este año incluyó una sesión que modeló una forma de experiencias prácticas de curación y atención a nuestros cuerpos físicos. Con instructores de yoga certificados, Erica Garber, Bianca Davis y Douglas Stringham, exploramos secuencias de yoga suaves, meditaciones guiadas y ejercicios respiración. También aprendimos el valor de combinar el trabajo de respiración de calidad y el movimiento. En los últimos años, muchos de nosotros hemos luchado con problemas de salud mental, física y emocional. Estos talleres cortos fueron diseñados para mostrarnos algunas técnicas que son útiles en cualquier entorno para levantar el espíritu, la mente y el cuerpo. Nuestro propio Rocky Williams también hizo un gran trabajo al introducir la diversión

del campamento a nuestras reuniones, con muchos de nosotros de pie, moviéndonos, estirándonos y riéndonos.

Otro líder en nuestra comunidad, Rick Starks, diagnosticado con hemofilia B al nacer, campeón de taekwondo e instructor de Tai Chi, se unió a nosotros en varias reuniones en el camino. Rick compartió las técnicas de Tai Chi que le enseñaron a él un sentido de atención plena y conectividad corporal que no había experimentado antes. Este antiguo arte marcial chino es conocido por su movimiento lento y suave, que atrae a los participantes a una profunda sensación de relajación mientras logran una buena forma física. Es una de las formas de acondicionamiento físico más recomendadas



en la comunidad de hemofilia.

Mientras los adultos aprendían y compartían entre sí, nuestros hijos estaban explorando los sitios con nuestros chaperones. Hicimos viajes para niños a varios zoológicos importantes, parques de aventura y una variedad de ciencia enriquecedora en museos interactivos. Hubo experimentos científicos, proyectos de arte, tiburones, tortugas y gatos salvajes, por nombrar algunas de las experiencias y se hicieron nuevos amigos. Pero los adultos también se divertieron. El equipo de CHB terminó cada reunión con nuestro propio juego de preguntas y respuestas de estilo familiar, "¿Es usted más inteligente que su hemofilia B?" Las familias y los equipos igualaron sus conocimientos e ingenio para obtener trofeos y premios, pero todos terminaron ganando. En cada ciudad, terminamos el día con una maravillosa cena y manualidades divertidas. Nos lo pasamos muy bien haciendo lámparas espeluznantes y pomos de olor de naranja. Gracias a Medexus por los recuerdos que hicimos pintando rocas y jugando, y por patrocinar generosamente nuestras cenas.

Las mesas de exhibición organizadas por nuestra familia extendida de las divisiones locales, las compañías farmacéuticas y los servicios de atención médica siempre son una gran atracción para nuestras familias. Nos gustaría agradecer a todos nuestros expositores por compartir sus recursos y tiempo para hacer que estas reuniones sean más enriquecedoras e informativas. A través de ese toque personal adicional y el tiempo de compartir cara a cara y poder hacer preguntas importantes a los expertos es lo que hace que esta serie y todas nuestras reuniones sean tan importantes para nuestra comunidad. En los seis fines de semana de reuniones, organizamos más de 60 mesas llenas de recursos, materiales y regalos que fueron apoyados por más de 150 profesionales de la industria. La necesidad de este tipo de educación y construcción de comunidad es más vital hoy que nunca, y estamos orgullosos de haber ofrecido tantas oportunidades para la interacción y la vinculación entre los participantes.

La serie Reuniones Familiares en el Camino de este año brindó una oportunidad invaluable de educación, apoyo y conexión para las personas que viven con hemofilia B. Desde talleres sobre cómo navegar por el sistema de salud hasta discusiones sobre salud mental y bienestar, hubo algo para todos. El equipo de CHB agradece el apoyo y la participación de nuestros expertos oradores, patrocinadores, expositores y asistentes. Extendemos nuestro agradecimiento una vez más a nuestros dos patrocinadores del evento, CSL Behring y Novo Nordisk. Las interacciones y conexiones hechas en estas reuniones son cruciales para construir una comunidad fuerte y solidaria. Los eventos fueron un éxito, y esperamos continuar brindando oportunidades educativas y de apoyo para las personas que viven con hemofilia B en el futuro.

CSL Behring  **Novo Nordisk**

COMENTARIOS

"Fue cálido y acogedor ser recibido por voluntarios locales. Fue como recibir un abrazo de un familiar"

"La Reunión de Denver fue nuestro primer evento de hemofilia B como familia. Nos lo pasamos muy bien y aprendimos mucho. Nos estamos reprochando a nosotros mismos por haber esperado tanto tiempo para involucrarnos en esta gran comunidad".

"Fue excelente ponerse al día con las familias de Hemo B. Siempre es genial aprender algo nuevo a pesar de asistir a estas reuniones por un tiempo. ¡Sigán viniendo!"

"Me lo pasé muy bien en la Reunión en el camino. Es una gran sensación reunirme con otros de la comunidad de Hemo B".



“¡Me encanta reunirme con mi familia Hemo!”

“¡Fue genial volver a verlos a todos!”

“La Coalición siempre ofrece un buen espectáculo y al mismo tiempo fomenta la interacción entre nuestros hermanos y hermanas de sangre, así como a los cuidadores”.

“Gran oportunidad de reunirnos con nuestra familia CHB. Informativo.”

“¡Las reuniones en el camino son una gran oportunidad para reunirse con viejos amigos, hacer nuevos amigos, aprender información útil y relajarse!”

“Gracias por la Reunión en el Camino. Nos permitió una reunión en persona con amigos y una experiencia educativa para recordar. Gracias por todo lo que hacen por nuestra familia de Hemo B”.

“¡HEMO B es el lugar donde estar!”

“Las Reuniones en el Camino siempre tendrán un lugar especial en nuestros corazones. La reunión de Michigan fue nuestra primera reunión, justo después del diagnóstico de nuestro hijo hace seis años. No sabíamos qué esperar, y estábamos nerviosos, sin conocer a nadie todavía. Recordando el fin de semana pasado, ¡pudimos pasar tiempo con algunas personas que consideramos familia! Además, tuvimos la oportunidad de conocer a



una familia recién diagnosticada en Michigan y le dimos la bienvenida a nuestra unida comunidad B. Estamos muy agradecidos por esta oportunidad de aprender y crecer juntos”.

“Esta fue la primera vez que asistimos a cualquiera de las reuniones de CHB. Lo disfrutamos todo y Rocky fue increíble, nos hizo reír a todos”.

“Conocimos a muchos nuevos amigos maravillosos en la reunión”.

“Las reuniones en el camino ayuda a las familias que tal vez no puedan viajar a eventos más grandes de la Coalition a mantenerse al día de lo que está sucediendo en nuestro mundo. Gracias por estar aquí para nosotros”.

“La reunión fue muy útil e informativa, y fue genial ver a la familia.”

“Todo funcionó sin problemas, todos los asistentes estaban tan comprometidos y parecían aprender realmente de los oradores y reír y divertirse. Pude ver a personas que no había visto en algún tiempo y participar en algunas sesiones”.

“El amor y el compañerismo en la sala del equipo de la Coalition y los compañeros asistentes y vendedores fue una experiencia muy apreciada y lo que hace que la Coalition sea el grupo especial de personas que es”.

“Mi mamá y yo asistimos a la reunión en el camino de Cincinnati. Conocimos a algunas personas increíbles y aprendimos mucho. Era la primera vez que asistía a una reunión en persona. Me encantó hablar y establecer contactos con otras personas que “entienden” por lo que estamos pasando. ¡Sin duda lo recomendaría a otros y espero asistir a la próxima!”



ALIMENTANDO EL CAMBIO: DE 50 AÑOS Y MÁS

POR CHAD STEVENS

El 17 de noviembre, tuve el placer de organizar, junto con mis amigos Wayne y Carl, una reunión de hermanos y hermanas de sangre en el grupo de edad de 50 años o más. ¡Este no fue solo otro evento de Bingo o Yoga para personas de más de 50 años de edad! Fue una oportunidad para reunirnos y pasar tiempo discutiendo lo que nos preocupa. Esperamos que esto se convierta en un evento regular, tanto virtual como en persona.

En nuestro evento inaugural, tuvimos el honor de tener una gran presentación de Matt Barkdull sobre el tema "La ciencia del cambio". Antes Su presentación, Matt preguntó al grupo, "¿A quién le gusta el cambio?" Esta pregunta reveló opiniones diferentes en el grupo, a algunos les gusta el cambio, algunos son indiferentes, y otros que no se preocupan por él. Independientemente de nuestras preferencias, todos estuvimos de acuerdo con el viejo dicho

"El cambio es inevitable" y muchos de nosotros estuvimos de acuerdo en que el cambio puede ser tanto bueno como malo. También acordamos que cuando tenemos control sobre el cambio, puede ser bueno, pero el cambio que no podemos controlar no es siempre bueno. Muchos de nosotros compartimos nuestras preocupaciones sobre el declive de nuestra salud física y mental, que es una parte natural del proceso de envejecimiento y su consiguiente pérdida de independencia.

Para ayudarnos a comprender mejor el cambio, Matt repasó los Seis Principios que Impulsan el Cambio: Identidad (quiénes somos y cómo pensamos de nosotros mismos), Propósito (los objetivos motivadores centrales de nuestra vida), Verdad (los hechos fríos y duros que no cambian independientemente del futuro, presente o pasado), Impulso (el ritmo al que nos movemos en una dirección positiva en la vida), Sinergia (la necesidad de la fuerza de los demás para pasar por cambios en la vida) y Trascendencia (la capacidad de percibirnos de manera diferente y lograr lo que estamos tratando de hacer).

A lo largo de la reunión, tuvimos algunas conversaciones excelentes sobre los aspectos buenos y malos del envejecimiento, lo que puede deparar el futuro, las finanzas, la atención médica y más. Fue genial ver caras conocidas, así como algunas nuevas. Gracias a la Coalition for Hemophilia B por hacerlo realidad y ayudarnos a avanzar con el cambio.

Estén atentos para más detalles en enero sobre nuestro próximo evento del grupo de 50 Años y más.

50+ AND OVER GATHERING
WITH WAYNE, CARL, & CHAD
LET'S WRITE
THE NEXT CHAPTER

- ✓ Virtual Zoom Meeting
- ✓ Raffle Prizes
- ✓ Meal Vouchers

THE COALITION FOR HEMOPHILIA

COMENTARIOS:

"Fue genial ver y escuchar al grupo de mayor edad de nuevo, ya que ahora no nos vemos tanto en persona".

"¡La sesión de 50 Años y más fue genial! Ser capaz de abordar problemas en gran parte inexplorados es algo que se necesita en nuestra comunidad..."

"Encontré que el evento de 50 Años o más es una excelente manera de conocer a otros en mi grupo de edad; Encontré que su disposición a compartir sus experiencias era útil e interesante; Disfruté la presentación La Ciencia del Cambio porque el cambio suele ser algo con lo que no me siento cómodo".

"Disfruté mucho el evento de 50 Años y más. Aprecié la participación de todos en el chat grupal y espero ver al grupo nuevamente".

"Conexión y soporte genuinos"

"Me alegra que estemos abordando el factor de la edad de las personas con hemofilia porque parece que muchas actividades están dirigidas a nuestros jóvenes".

"Me encantó poder registrarme con personas de mi edad que entienden lo que implica ser "personas mayores".

"Me sentí como en casa, muy informal y amigable. Obviamente, fue muy informativo".

"Gran manera de mantenernos conectados sin las dificultades de viajar."

"¡La sesión de 50 Años y más fue genial para volver a conectarse con la familia y aprender algo nuevo!"

TERAPIAS EMERGENTES

POR EL DR. DAVID CLARK

Hay una gran cantidad de nuevos productos en curso de desarrollo en la hemofilia B. Los nuevos productos potenciales se pueden separar actualmente en tres categorías, 1) productos de factor mejorado, 2) agentes de reequilibrio y 3) terapia génica. Estas actualizaciones se dividen en esas tres categorías. Dentro de cada categoría, las entradas generalmente se enumeran en orden de los nombres de las organizaciones que desarrollan el producto.

PRODUCTOS DE FACTOR MEJORADOS

Estas son versiones mejoradas de los productos de factor que la mayoría de las personas con hemofilia B están usando actualmente. Las mejoras incluyen vidas medias más largas y administración por inyección subcutánea. Nada que informar.

AGENTES REEQUILIBRANTES

Los agentes reequilibrantes modifican el sistema de coagulación para restablecer el equilibrio y una persona coagule cuando debe y no coagule cuando no debe. El sistema de coagulación es un sistema complejo de factores de coagulación que promueven la coagulación y a los anticoagulantes que inhiben la coagulación. En una persona sin un trastorno hemorrágico, el sistema está en equilibrio, por lo que produce coágulos según sea necesario. En la hemofilia, con la pérdida de alguna actividad del factor de coagulación, el sistema está desequilibrado; Hay demasiada actividad anticoagulante que impide que la sangre se coagule. Los agentes reequilibrantes reducen o inhiben principalmente la actividad de los anticoagulantes en el sistema. La mayoría de estos agentes funcionan para ayudar a restaurar la coagulación en personas con hemofilia A o B, con o sin inhibidores.

Pfizer informa sobre resultados de la fase II de Marstacimab

11/10/22 Pfizer está desarrollando marstacimab, un inhibidor del inhibidor de la vía del factor tisular anticoagulante (TFPI). La inhibición de TFPI reequilibra el sistema de coagulación, restaurando la capacidad de coagulación para las personas con hemofilia A o B, con o sin inhibidores. Marstacimab es una inyección subcutánea una vez a la semana. Recientemente publicaron un artículo sobre su estudio clínico de fase II, que es el primer informe sobre seguridad, eficacia y tolerabilidad a largo plazo (un año) como tratamiento profiláctico.

En general, el tratamiento fue bien tolerado, aunque hubo algunos eventos adversos leves como reacciones en el lugar de la inyección, hematoma en el lugar de inyección y hemartrosis (hemorragia articular). No hubo efectos tromboticos (coagulación no deseada), ni alergias al tratamiento ni desarrollo de inhibidores. La tasa de sangrado anualizada (ABR) con marstacimab varió de cero

a 3,6, en comparación con los ABR de 14,0 a 22,0 antes del tratamiento. [Mahlangu J et al., Br J Haematol, en línea antes de la impresión 11/10/22]

Freeline detiene el desarrollo de terapia génica para la hemofilia B



15/11/22 Freeline Therapeutics ha estado desarrollando una terapia génica para la hemofilia B. Su producto, FLT180a, es un gen del factor IX de alta actividad administrado por AAV, similar a otros en desarrollo. Están en estudios de fase II en pacientes. La ventaja del producto de Freeline es que aumenta la actividad del factor IX en el rango normal. Sin embargo, Freeline ha estado teniendo dificultades financieras y ha decidido detener el desarrollo de FLT180a en favor de otras dos terapias génicas que creen que producirán una recompensa más rápida.

Están interesados en encontrar un socio para la reanudación del desarrollo de FLT180a. [Actualización corporativa de Freeline Q3]

Un estudio sugiere que las proteínas mal plegadas podrían causar cáncer de hígado en algunas terapias genéticas

13/10/22 Un grupo de California publicó recientemente un estudio que sugiere que las proteínas mal plegadas producidas por la terapia génica pueden causar cáncer de hígado. Las proteínas se pliegan en una forma específica cuando se producen en las células. La forma le da a la proteína su actividad. Por ejemplo, una proteína de factor de coagulación mal plegada tendría poca o ninguna actividad de coagulación. El estudio se centró en el factor VIII, la proteína que falta en la hemofilia A, pero es potencialmente aplicable a cualquier proteína producida en las células hepáticas por terapia génica.

Las proteínas del factor VIII producidas por la terapia génica son una forma abreviada de la proteína normal porque el gen completo del factor VIII no encaja dentro de un vector AAV. La forma abreviada elimina parte de la molécula llamada dominio B, que no parece estar involucrada en la coagulación. La proteína resultante se llama dominio B eliminado del factor VIII, o BDD-FVIII. Tenga en cuenta que muchos de los productos de factor VIII recombinante también utilizan BDD-FVIII, entonces sabemos que si trabaja bien en la hemofilia A. Sin embargo, BDD-FVIII es propenso a plegarse mal.

Estos estudios se realizaron en ratones. Las proteínas se producen en una porción de la célula llamada retículo endoplásmico (RE). Se sabe que el extenso plegamiento incorrecto de proteínas en el RE, junto con una dieta alta en grasas puede causar carcinoma hepatocelular (cáncer de hígado). Los investigadores trataron a los ratones con uno de los tres tipos de terapia génica utilizando la entrega directa de ADN a las células hepáticas para evitar cualquier reacción a los vectores AAV. Los ratones recibieron: 1) ADN que les hizo producir DHFR, una proteína que se pliega fácilmente, 2) ADN para BDD-FVIII o 3) ADN para un factor VIII modificado llamado N6-FVIII que es menos propenso a plegarse mal. Luego, los ratones fueron puestos en una dieta alta en grasas durante 65 semanas.

Después de 65 semanas, los ratones que recibieron la terapia génica BDD-FVIII habían desarrollado tumores hepáticos. Solo el 58% de los ratones que recibieron terapia génica N6-FVIII y ninguno de los ratones que recibieron terapia génica DHFR desarrollaron tumores hepáticos.

La investigación sugiere que las proteínas mal plegadas ejercen mucha presión sobre las células hepáticas que las producen. Ese estrés en sí mismo podría no ser suficiente para hacer que las células se vuelvan cancerosas, pero combinado con otras tensiones podría conducir al cáncer. Otras tensiones incluyen una dieta alta en grasas, consumo excesivo de alcohol o un hígado ya dañado, entre otros.

Tenga en cuenta que estos estudios se realizaron en ratones, no en humanos. Aunque los ratones se utilizan a menudo para estudios de terapia génica, no replican completamente el comportamiento humano. Además, el estudio se realizó con factor VIII, una proteína mucho más grande que el factor IX.

En este momento, no sabemos si las terapias génicas con factor IX tienen este mismo problema. En la terapia génica para la hemofilia B, se utiliza todo el gen del factor IX, aunque se modifica en varios casos. Sin embargo, la variante del factor IX de Padua utilizada por CSL/uniQure y muchos de los otros grupos que desarrollan terapias génicas, solo tiene dos aminoácidos diferentes y tiene una estructura muy similar al factor IX normal (también llamado de tipo salvaje). Eso puede evitar que se pliegue mal.

Esto no debería asustarlo y rechazar la terapia génica, especialmente si tiene un hígado sano. Lo que señala es que todavía hay mucho que no sabemos sobre los efectos de la terapia génica. En un sentido real, cualquiera que pruebe la terapia génica ahora sigue siendo parte del experimento en curso que está probando cómo funciona realmente a largo plazo. Someterse a terapia génica no es una decisión que deba tomarse a la ligera, pero hasta ahora hay una serie de pacientes que están contentos de haberla elegido. La conclusión es que, si usted está interesado en la terapia génica, ¡cuida su hígado! [Kapelanski-Lamoureux et al., Cell Mol Ther, en línea antes de la impresión 13/10/22]

Análisis de ICER muestra que la terapia génica puede ser rentable



3/11/22 ¿le parece una locura El precio de costo de \$3.5 millones para un tratamiento genético terapéutico? Bueno, el Instituto sin fines de lucro para la Revisión Clínica y Económica (ICER) sugiere que no lo es. Analizaron los precios de HEMGENIX, la terapia génica recientemente aprobada para la hemofilia B, y Roctavian, una terapia génica para la hemofilia A que ha sido aprobada en Europa, pero no en Estados Unidos. Colaboraron con la Coalition, HFA y NHF, así como con varias otras organizaciones.

Basado en el hecho de que durante una década un paciente con hemofilia B en profilaxis gasta \$5 a 6 millones en factor, un precio de \$3.5 millones para la terapia génica recuperaría el costo en aproximadamente seis años. Esto, por supuesto, depende de la durabilidad del tratamiento, es decir, cuánto dura. Ese es un problema para Roctavian y la hemofilia A porque parece que su efecto puede desaparecer después de unos ocho a doce años. En este punto, HEMGENIX para la hemofilia B parece tener una durabilidad mucho mayor, pero aún no sabemos cuánto tiempo será realmente. Por supuesto, también depende del costo del factor, que probablemente sea demasiado caro en los Estados Unidos, pero así es como funciona nuestro sistema. [Informe de ICER: Gene Therapy for Hemophilia B and An Update on Gene Therapy for Hemophilia A: Effectiveness and Value, actualizado el 3/11/22. Disponible de forma gratuita en línea en icer.org.]

OTROS PRODUCTOS

Tremeau suspende estudio de rofecoxib para el dolor en la hemofilia



13/09/22 Tremeau Pharmaceuticals ha estado desarrollando rofecoxib, un inhibidor de la COX-2, para el tratamiento del dolor de las articulaciones en pacientes con hemofilia. Rofecoxib, comercializado como Vioxx, estuvo en el mercado durante varios años como un medicamento para el dolor. Muchos pacientes con hemofilia encontraron que funcionaba muy bien para el dolor en las articulaciones, pero se retiró del mercado porque algunos pacientes desarrollaron enfermedades cardíacas. Tremeau cree que se puede usar de manera segura en un ambiente más controlado como la hemofilia. Han estado realizando un estudio de Fase III para volver a licenciarlo.

Sin embargo, con la pandemia, la guerra de Ucrania y otros eventos significativos, no han podido inscribir suficientes pacientes en su estudio, por lo que están discontinuando el proyecto. Ahora están comenzando un estudio de fase III con rofecoxib para tratar la migraña. Sienten que un estudio de migraña se completaría en un tiempo mucho más corto y conduciría a una relicencia más rápida. Tenga en cuenta que una vez que un producto es aprobado por la FDA para cualquier indicación, puede ser recetado por los médicos para tratar otras afecciones. Este puede terminar siendo el camino hacia la disponibilidad de rofecoxib para la hemofilia. [Comunicación privada de Tremeau, 13/9/22]

TERAPIA GENÉTICA

APROBACIÓN HISTÓRICA

POR DR. DAVID CLARK

La terapia génica es el proceso de insertar en el cuerpo nuevos genes funcionales del factor IX para permitirle producir su propio factor IX.

Primera terapia génica para la hemofilia B aprobada por la FDA

22/11/22 La Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés) aprobó la terapia génica de CSL Behring para la hemofilia B. El nombre del medicamento es etranacogene dezaparvovec- drlb, y el nombre comercial es HEMGENIX®. El tratamiento fue desarrollado originalmente por uniQure y será comercializado globalmente por CSL. Queremos felicitarlos por sus años de trabajo y el éxito de este emocionante avance.

HEMGENIX consiste en un vector de virus adenoasociado, tipo 5 (AAV5) que administra el gen del factor IX de Padua de alta actividad a las células del hígado. Las células hepáticas transformadas pueden entonces producir la versión Padua del factor IX junto con el factor IX mutado que suelen producir.

Aunque HEMGENIX solo se probó clínicamente en hombres adultos con hemofilia B grave o moderadamente grave, la FDA le dio una indicación bastante amplia:

HEMGENIX es una terapia génica basada en vectores de virus adenoasociados indicada para el tratamiento de adultos con hemofilia B (deficiencia congénita del factor IX) que:

- Actualmente usa terapia profiláctica con factor IX, o
- Tiene hemorragia actual o histórica potencialmente mortal, o
- Tiene episodios hemorrágicos espontáneos graves y repetidos.

Eso significa que se puede usar en hombres o mujeres adultos (mayores de 18 años) que cumplan con los criterios anteriores, no solo en aquellos con enfermedad grave (<1% FIX) o moderadamente grave (hasta 2% FIX). Sin embargo, no está indicado para pacientes con inhibidores.

Los estudios clínicos mostraron una amplia gama de respuestas al tratamiento con niveles de factor IX que van desde niveles de factor IX del 4,9% de lo normal hasta 99,2% después de 24 meses en 50 pacientes. El nivel promedio de factor IX después de 24 meses fue de 36,7%. Por lo tanto, el tratamiento moverá a muchos pacientes hacia arriba en el rango de hemofilia leve, y algunos pacientes incluso obtendrán niveles normales de factor IX.

Tal generalización en los resultados, 4.9 a 99.2%, normalmente condenaría a un producto. Los fabricantes quieren saber que se puede confiar en que un producto funcione para tantos pacientes como sea posible. Sin embargo, los resultados del estudio clínico sugieren que el producto funcionará bien en muchos pacientes, por lo que probablemente valió la pena aprobarlo para el beneficio de esos pacientes.

La aprobación se basó en realidad en la disminución de la tasa de sangrado anualizada (ABR) en lugar del nivel de factor. El ABR promedio durante la parte inicial del estudio mientras los sujetos todavía estaban en profilaxis (meses 0 a 6) fue de 4.1 hemorragias / año. El promedio de ABR durante los meses 7 a 18 después del tratamiento disminuyó a 1.9 hemorragias / año. Todos menos dos de los 54 sujetos de los estudios pudieron interrumpir la profilaxis.

Se requiere una prueba previa para los pacientes que consideran HEMGENIX. Los pacientes serán examinados para detectar inhibidores y en la salud del hígado. También se recomienda, pero no se requiere, que los posibles receptores se sometan a pruebas de anticuerpos preexistentes contra el vector AAV5. Los estudios clínicos mostraron que el tratamiento todavía funciona en personas con anticuerpos preexistentes, excepto en aquellos con niveles extremadamente altos.

La presencia de un inhibidor impedirá el uso de HEMGENIX. No sabemos qué pasaría si un paciente con inhibidor recibiera terapia génica, pero existe un riesgo potencialmente significativo. El paciente inhibidor comenzaría a producir factor IX, pero el sistema inmunitario también seguiría produciendo anticuerpos inhibidores. Esto podría establecer una guerra continua entre el sistema inmunitario y las células hepáticas transformadas que ahora producen factor IX. Esa podría ser una situación potencialmente fatal.

Los pacientes con daño hepático aún pueden recibir potencialmente HEMGENIX. La FDA solo requiere que se consulte a un especialista en hígado antes de seguir adelante. Si el especialista piensa que al paciente todavía le irá bien con el tratamiento, aún podría ser tratado.

Las posibles reacciones adversas incluyen reacciones en el lugar de infusión, toxicidad hepática, reacciones inmunes contra el vector AAV que podrían hacer que el tratamiento sea ineficaz y cáncer de hígado. Otras reacciones comunes

incluyen dolor de cabeza, síntomas similares a la gripe, fatiga y malestar general.

Después del tratamiento, pruebas regulares para el nivel de factor IX, nuevos inhibidores y enzimas hepáticas continuarán. El tratamiento puede tardar varias semanas en afianzarse, por lo que es posible que las infusiones de factor IX deban continuar durante las primeras semanas después del tratamiento. Los pacientes con enzimas hepáticas elevadas (ALT y AST) después del tratamiento pueden recibir corticosteroides para controlar la inflamación del hígado. En pacientes con afecciones hepáticas, el ultrasonido periódico y las pruebas de alfa-fetoproteína continuarán al menos una vez al año durante cinco años.

Una pregunta real es cuánto tiempo durará el tratamiento. Este es un tratamiento de una sola vez que está destinado a durar toda la vida, pero realmente no lo sabemos con certeza, solo el tiempo lo dirá. El año pasado, uniQure informó los resultados de una serie de pacientes que habían recibido el tratamiento durante al menos cinco años. Todavía tenían una producción sostenida del factor IX, reducciones en ABR, y todavía estaban fuera de profilaxis. Sin embargo, esos sujetos habían sido tratados con una versión anterior del producto que no utilizaba el gen del factor IX de Padua. Por lo tanto, esto proporciona cierta seguridad, pero no prueba de que el tratamiento durará una cantidad sustancial de tiempo.

Gran parte de la cobertura mediática de la aprobación de HEMGENIX pasó por alto el hecho de que este es

un verdadero tratamiento innovador para la hemofilia B y solo se enfocan en el costo. HEMGENIX es ahora el medicamento más caro del mundo con 3,5 millones de dólares por dosis. Eso podría ser una carga real. Habrá que ver cómo reaccionan los pagadores. CSL también querrá que los pacientes usen su nuevo producto, por lo que podrían proporcionar algunos incentivos financieros tan comunes para otros medicamentos de alto precio.

Todavía no sabemos cómo se comercializará y administrará HEMGENIX. Se ha hablado de solo proporcionar el producto a través de algunos centros médicos importantes y los HTC. Si está interesado en recibir tratamiento, hable con su proveedor de hemofilia o HTC. También debe explorar lo que se sabe hasta ahora sobre HEMGENIX antes de tomar una decisión. Gran parte de este artículo se basa en el prospecto aprobado por la FDA (también llamado Información de prescripción o Inserto de dirección), que se puede descargar de forma gratuita en <https://www.fda.gov/vaccines-blood-biologics/vaccines/hemgenix>. Además, probablemente habrá una evaluación continua de HEMGENIX a medida que el producto se implemente a los pacientes, y obtengamos más experiencia en el mundo real con él.

Este es un desarrollo emocionante para el tratamiento de la hemofilia B. Es la primera terapia génica aprobada en cualquier lugar para el tratamiento de la hemofilia B. Representa un gran salto en el desarrollo de una cura eventual para todos los pacientes con hemofilia B. [Información de aprobación de la FDA y comunicados de prensa de CSL y uniQure]

THE COALITION FOR
HEMOPHILIA 

**LO QUE
HUBIERA
DESEADO
SABER...**

*Sin censura y sin
cortes*

**LECCIONES
DE LA VIDA
REAL DE TI,
EL EXPERTO**

**Comparte tu
historia para
ayudar a
empoderar a
tus hermanos
de sangre,
hermanas y
familia**



**ENVÍANOS TU HISTORIA POR CORREO ELECTRÓNICO:
MYSTORY@HEMOB.ORG**

BIOMATRIX

Somos una organización nacional comprometida a brindar servicios excepcionales, con un ambiente familiar. BioMatrix ayuda a individuos y familias a mejorar la salud y a manejar con éxito la vida con trastornos sanguíneos.

SESIONES EDUCATIVAS *en español*

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

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

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

— Información Básica DE SEGUROS MÉDICOS TODO LO QUE NO SABÍA QUE NECESITA SABER —

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

♥ HEMOFILIA ES Familia ♥

Información básica sobre trastornos sanguíneos, en un ambiente de confianza, para empoderar y crear oportunidades para interactuar con otras familias en su comunidad.

— CONOCIMIENTO DE Abogacía —

La sesión destaca la necesidad de mantener registros, conocimientos de salud y utilizar herramientas para convertirse en un defensor informado cuando se enfrenta a desafíos, como apelaciones, negaciones y problemas de acceso a la atención.

♀ MÁS ALLÁ DE LA X

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

— INFORMACIÓN BÁSICA DEL Plan 504 —

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

BIOMATRIX ¡Juegos!

¡Lotería!

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

100 LATINOS DICEN

100 Latinos Dicen de trastornos sanguíneos. Juegue en equipo o en forma individual contestando preguntas de categorías relacionado con la comunidad de trastornos sanguíneos.

— Jeopardy —

Reúnete con BioMatrix en el juego *Jeopardy* de trastornos sanguíneos, una parodia del popular juego *Jeopardy*. ¡Pon a prueba tus conocimientos sobre trastornos sanguíneos!



SOLICITE UNA COPIA DE *Esto Es Lo Mío*

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

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

TOMAR DECISIONES BAJO ESTRÉS: MANTENIENDO LA LLAMA MIENTRAS SE SOPORTA LA TORMENTA

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

En la sociedad acelerada de hoy, el cambio y la velocidad son la norma: Internet de alta velocidad, comida rápida, carriles expresos y mensajería instantánea son parte de nuestra vida cotidiana. Sin embargo, los factores estresantes de la vida también pueden venir sobre nosotros rápida e inesperadamente, dejando que nos sintamos vulnerables y sin preparación. Para estar listo para tomar decisiones críticas y objetivas en medio de una crisis o cambio, debemos estar preparados para lo inesperado y tomar medidas para manejar el miedo y el estrés. Al hacerlo, podemos aumentar nuestro sentido de control y tomar mejores decisiones en tiempos difíciles.

Lidiar con los trastornos hemorrágicos puede ser difícil y una experiencia estresante, ya sea que usted sea un paciente, un padre o un cuidador. El miedo a tomar malas decisiones y a las posibles consecuencias, tanto físicas como emocionales, pueden ser abrumadoras. En estas situaciones, es natural preguntarse cómo tomar decisiones importantes cuando se enfrenta al miedo y el estrés. Aquí hay tres consejos que pueden ser útiles para prepararse para tomar decisiones importantes en tiempos de crisis o cambio:

Principio 1: Sólo se puede pensar críticamente en una cosa a la vez

Algunas personas se enorgullecen de su capacidad para realizar múltiples tareas en entornos de alta presión. Si bien pueden ser buenos para hacer malabares con múltiples tareas, esto es diferente desde el pensamiento crítico. En realidad, los seres humanos son a menudo terribles en las multitareas, especialmente cuando están bajo estrés. En estas situaciones, se pueden perder detalles importantes, las consecuencias pueden considerarse, pero no sopesarse adecuadamente, los detalles financieros pueden ignorarse y las posibles repercusiones de las decisiones no se pueden pensar de manera completa.

Entonces, ¿cuál es la solución? Yo lo llamo desyerbar el jardín. El líder de la Iglesia y estadista LeGrand



Richards dijo una vez:

Esta analogía se puede aplicar al problema de la multitarea. En un jardín, hay plantas que producen un rendimiento, ofreciendo al cultivador una abundancia de frutas y verduras. Sin embargo, también hay plantas que no ofrecen nada de valor, como malezas y espinas que pueden ahogar y destruir un cultivo. Del mismo modo, debemos limpiar las influencias apremiantes de nuestras mentes que no sirven para nada y no tienen ningún propósito. Estas pueden venir en forma de distracciones insignificantes, decir sí a demasiadas solicitudes y otros problemas que deben suspenderse o eliminarse por completo.

Para ayudar con esto, me resulta útil dibujar una línea en una página en blanco y etiquetar un lado "control / importante" y el otro "sin control / no es importante". Escriba las preocupaciones, y problemas que enfrenta, y ordénelos en estas categorías respectivas. Es posible que se sorprenda de lo que cae bajo la categoría "sin control / no importante". Concéntrese y actúe sobre aquellas cosas sobre las que tiene control y que son más importantes.

Principio 2: No puedes hacerlo solo

¿Alguna vez has cocinado con carbón o briquetas? Nada supera el sabor de las verduras



a la parrilla, brochetas, pescado, hamburguesas, bistec o pollo cocinado sobre una parrilla de carbón. Una vez que las brasas se encienden después de aplicar un líquido más ligero, eventualmente cambian de negro a rojo brillante y se cubren con una ceniza gris claro.

En este punto, el fluido y el fuego que originalmente los incendiaron se han extinguido hace mucho tiempo. Entonces, ¿qué los mantiene ardiendo? Tome un par de pinzas, retire un solo carbón de la parrilla y déjelo reposar en el aire por un tiempo. ¿Qué le pasa? Eventualmente se agota. ¿Por qué? Si bien una sola pieza de carbón puede mantener su propio calor por un tiempo, no se quemará tanto como otras en la parrilla. El agente que mantiene sostenido el calor de los carbones no es solo su propio mecanismo de combustión interna, sino el de todos en conjunto.

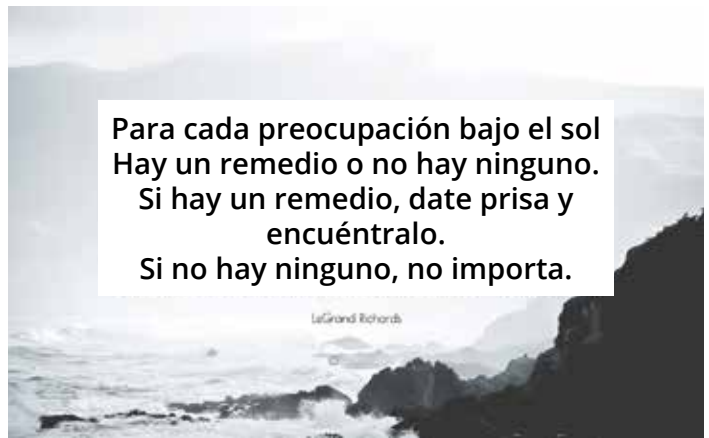
Este mismo principio se aplica a los humanos. No podemos sostener nuestro propio "calor" por mucho tiempo por nuestra cuenta. Aunque algunos pueden poseer determinación y resistencia, el "agotamiento" es aún más probable que ocurra sin el apoyo, la guía y el amor de los demás. Tratar de tomar decisiones estresantes e incluso que cambian la vida sin apoyo es como tratar de mantener un fósforo encendido en un huracán. Simplemente no funciona. Debemos invitar a otros a reunirse a nuestro alrededor (por ejemplo, médicos, familiares, amigos, grupos, compañeros de trabajo, clérigos, etc.) para sentirnos empoderados por su calor y apoyo.

Con demasiada frecuencia, las personas se quejan de que no tienen un sistema de apoyo. Permítanme compartir un pequeño secreto que a muchos les resulta difícil de creer, pero que realmente funciona: ¡hablar! Pruébalo. Conozca a su vecino, exprese sus preocupaciones con un médico o busque asesoramiento. Cuando alguien en quien confíes te pregunte cómo estás, dile la verdad. Estás luchando. No tienes que entrar en una enorme cantidad de detalles, pero expresar cómo te sientes puede ser terapéutico. Puede sorprenderle que otros pueden estar pasando por algo muy similar. ¡Al abrirte, puedes encontrar a tu nuevo mejor amigo!

Principio 3: No puedes montar un caballo muerto

A medida que la vida cambia, debemos adaptarnos y ajustarnos a nuestras nuevas circunstancias. Con cada nuevo hito importante y crisis, la vida adquiere una dinámica diferente, que requiere un cambio de rumbo. Un texto bíblico explica este principio: "Cuando era niño, hablaba como niño, entendía como niño, pensaba como niño; pero cuando me hice hombre, deseché las cosas infantiles" (1 Corintios 13:11). Por mucho que deseemos que nuestras circunstancias actuales vuelvan a lo que era familiar y cómodo, nuestra realidad actual exige un enfoque diferente.

Por ejemplo, digamos que heredaste un hermoso semental. De un potro, el caballo parecía perfecto en



todos los sentidos. Respondió a su entrenamiento, aprendió órdenes y respetó tu autoridad. Con el tiempo, llegó a conocer sus comportamientos y señales lo suficientemente bien como para anticipar cualquier problema y responder a sus necesidades. Pero a medida que el caballo declinaba gradualmente y moría, te quedaste con su descendencia. Comienzas a entrenar a un caballo en particular que parece prometedor, usando la misma fórmula de entrenamiento que funcionó tan bien con el caballo anterior. Sin embargo, para tu sorpresa, ¡el nuevo caballo no es tan receptivo e incluso es francamente terco! Frustrado, continúas usando los principios "probados" del entrenamiento de caballos, pero era en vano. Intentar entrenar desde la silla de montar es como navegar en canoa río arriba. Finalmente, te das por vencido y vendes el caballo por solo unos pocos cientos de dólares.

Hasta cierto punto, todos intentamos montar un "caballo muerto", asumiendo que un método de práctica que una vez funcionó gobierna y se aplica a todas las situaciones. "Johnny fue tan fácil, ¡pero Billy! ¡Es tan terco como una mula! ¿Qué hice mal?" Los profesionales de la salud mental pueden ayudarnos a romper objetivamente viejos patrones que no funcionan y definir nuevas formas de pensar y navegar por las mareas cambiantes. Es una sensación liberadora cuando se rompen viejos hábitos y se toman acciones nuevas y efectivas que ayudan a lograr mejores soluciones.

Como pensamiento final, es bueno para nosotros recordar que la ansiedad y el estrés son espectros que todos enfrentaremos. La falta de estrés en la vida es más la excepción que la regla. Hasta cierto punto, el estrés puede ser muy beneficioso, ya que puede servir como un barómetro de la cantidad de trabajo que debemos realizar para lograr un objetivo. Sin embargo, demasiado estrés distorsiona nuestra capacidad de ver las cosas como realmente son, disminuyendo nuestra capacidad de tomar soluciones efectivas.

Si el grado de estrés que estás soportando está haciendo difícil tomar decisiones críticas, por favor debes saber que estás en buena compañía. De hecho, si no estás experimentando algo de estrés, estaría preocupado por ti. Si puedes tener en cuenta estos tres principios mientras tomas decisiones, estoy seguro de que tendrás la energía mental y física para tener éxito.

mujeres y niñas con hemofilia



ESTAMOS *juntos* EN ESTO

ARTÍCULOS PARA APOYAR, EDUCAR,
Y EMPODERAR

!No renuncies a vivir tu mejor vida! La historia de Heidi

POR RENAE BAKER

“Cuando mi hermano pequeño nació, se anticipó que él podría tener hemofilia B porque mi abuelo la tenía”, explica Heidi. “Cuando yo nací, las niñas no eran diagnosticadas con hemofilia porque - usted sabe... es una cosa de chicos”.

Fue necesario que su hermano fuera visto por un hematólogo desde el momento de su nacimiento. Él fue llevado al hospital St. Jude, donde le diagnosticaron hemofilia B. Durante ese tiempo, el hospital de investigación le realizó un estudio a su familia, rastrearon su genealogía tan extensamente que “¡el árbol genealógico ocupaba toda una pared!” Exclama Heidi. “Reveló a todas las personas en mi familia que tenía hemofilia B y la enfermedad von Willebrand. ¡Fue una locura!”

La investigación también incluyó examinar el estado de portadoras de Heidi y su hermana mayor. Su hermana tenía 18 años y había estado experimentando problemas de sangrado durante toda su la vida. Heidi tenía ocho años en ese momento y, aunque tenía muchísimas hemorragias nasales prolongadas, no se daba cuenta de las hemorragias internas que también estaba teniendo. “Me quebré el brazo siete veces cuando era una niña. Dos de estas rupturas ocurrieron antes de mi diagnóstico. Mi brazo se hinchaba tanto que en tres días la escayola se me resbalaba debido a que la hinchazón disminuía”. Recuerda caminar hacia su madre con el yeso en la mano y preguntándole: “Mamá, ¿esto es normal?”

Su madre sabía que no era normal. Regresaban al hospital, pero las radiografías adicionales solo revelaban la ruptura, no la hemofilia.

Sin embargo, Heidi se considera extremadamente afortunada de haber recibido el diagnóstico de hemofilia B moderada a una edad temprana. “El título”, como ella lo llama, se parece a algo así como a un pasaporte. Con frecuencia se encuentra con personas que dudan de



que tiene un trastorno sanguíneo, y encuentra un alivio al poder mostrarles la credencial de diagnóstico del respetado hospital de investigación.

Una vez diagnosticada, se le indicó a Heidi que debía infundir el tratamiento un día antes de su ciclo menstrual y tres días después de su período. También tendría que infundir cada vez que experimentara un sangrado confirmado por su médico. En retrospectiva, se da cuenta de que probablemente este no fue un curso de acción óptimo. Heidi estaba frecuentemente usando muletas debido a hemorragias en las rodillas. “O golpeaba mi dedo del pie y se hinchaba de un tamaño anormal. Pedimos que me pusieran en un régimen de profilaxis, pero el siguiente paso era poder incrementar mi prescripción a demanda. Sin embargo, no entendíamos por qué estaba teniendo

tantas hemorragias. Fue cuando finalmente me pusieron en profilaxis a los 17 años". Desde entonces en adelante, Heidi se infunde una vez a la semana para prevenir las muchas hemorragias que experimentaba.

Con el diagnóstico de su hermano, los padres de Heidi se conectaron con la comunidad de trastornos sanguíneos y ella comenzó a asistir a eventos locales, y asistió al simposio de The Coalition for Hemophilia B en la ciudad de Nueva York. Heidi también comenzó a asistir a los eventos del capítulo local y fue a un campamento para personas con trastornos hemorrágicos en su área.

A los 17 años, Heidi se volvió muy activa en su capítulo local y en la Coalition for Hemophilia B, lo cual le dio la oportunidad de conectarse con otras mujeres con hemofilia B. Cuando tenía 20 años, Heidi asistió a su primera reunión de Gen IX. Desde entonces ella ha estado en múltiples eventos de tutoría y defensa de Gen IX.

"Ahora me he acercado mucho a la comunidad de hemofilia B gracias a los programas de la Coalition, el simposio, los retiros, los eventos de Gen IX y más. Estos eventos me han ayudado a conocer a tantas personas que han tenido experiencias similares y ¡problemas de sangrado como yo!"

Heidi participa activamente en la Coalition. El reconocimiento y el apoyo a las mujeres con trastornos hemorrágicos que provee la Coalition han sido de gran ayuda para ella porque, como Heidi comparte, "Una de las cosas más frustrantes es que la gente me haya dicho en mi cara que no puedo tener hemofilia, que es imposible". De hecho, ella incluso ha escuchado esto de su propio padre.

"Mi papá, hasta el día de hoy, no está convencido de que tenga hemofilia debido a las creencias anticuadas de que solo afecta a los niños". Heidi se ríe a través de su inflexión



ascendente como si la declaración fuera una pregunta. "Él está comprendiendo esto un poco más ahora por toda la educación que hemos recibido a través de la Coalition. Hay tanta educación dentro la Coalition for Hemophilia B y mis padres y yo hemos ¡aprendido muchísimo! ¡Realmente, este grupo es como una familia!"

"Algunos días, puedo tener una hemorragia en el codo y experimentar tanto dolor que siento el peso del mundo sobre mis hombros y después romper una vena mientras intento infundir. Eso es lo peor", continúa. "Afortunadamente, tengo un increíble esposo. Jacob me anima y me dice que tengo que hacerme la infusión. Y si no puedo, él lo hace por mí a pesar del hecho de que odia las agujas. ¡Él es una bendición!"

Pasando recientemente su estado de recién casados,



Heidi y Jacob han estado juntos desde hace seis años y se conocen desde que eran bebés y asistían a la misma iglesia. Él acompaña a Heidi a tantos eventos de la Coalition y la comunidad como le es posible.

“La hemofilia es a menudo muy desafiante, dolorosa e induce al estrés; sin embargo, la sensación de familia, la conexión y la esperanza que esta comunidad unida continuamente me ofrece es extremadamente reconfortante y gratificante.

“Si no tuviera hemofilia, no sería la persona que soy hoy”, dice Heidi con gratitud, “¡Y me gusta la persona que soy hoy!”

La persona en la que se ha convertido acaba de comenzar la escuela de enfermería, “Me encanta aprender cosas nuevas y estoy especialmente interesada en aprender sobre las enfermedades y la medicina”. Heidi dice con una luz en sus ojos. “En el aeropuerto durante una escala larga camino a nuestra luna de miel, encontré un libro llamado, *Girl Wash Your Face* de Rachel Hollis. Me sentí muy motivada por su lectura, y mientras estábamos en nuestro vuelo, me volteé hacia Jacob y le dije: “¡Creo que quiero ir a la escuela de enfermería!”

Aunque las rodillas de Heidi le molestan mucho, ha decidido que si hay algo que le apasiona y quiere hacer, ella no va a permitir que su hemofilia la detenga.

Heidi escucha hablar a las mujeres en las reuniones de trastornos hemorrágicos y ellas cuentan cómo aún no han podido obtener un diagnóstico adecuado, cómo no pueden ver al médico adecuado, o cómo sienten que están siendo desestimadas y no son escuchadas, y esto realmente es algo muy molesto para ella.

“Una vez que recibí mi diagnóstico, no tuve que preocuparme más por todo esto. Siento un poco como si tuviera algo de culpa porque pude ser diagnosticada. Hay tantas mujeres que han estado luchando, que han tenido partos tan difíciles, y que sienten que sus cuerpos se están desgastando porque han estado sangrando toda su vida sin la ayuda de un diagnóstico preciso y el beneficio de tratamientos adecuados. Lo siento profundamente por ellas. Eso me duele en el corazón”.

Heidi les dice a todas las mujeres que conoce que están luchando que ella les ayudará de cualquier forma posible, ya sea en el área de defensa, compartir recursos e información, o ayudar a encontrarles un médico que comprenda los problemas de sangrado en las mujeres. Ella ofrece este consejo a las mujeres de la comunidad que saben que algo anda mal y que necesitan ayuda para obtener un diagnóstico adecuado, “Solo sigan presionando. Sigam abogando por ustedes. Comuníquese con otras mujeres que puedan ayudarlas en su defensa - incluyéndome a mí. No se rinda. Hasta que tenga las respuestas que busca no podrá vivir la mejor vida”.

¿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. ¡Estamos ansiosos por leer todo sobre ti!

¿QUÉ TE MOTIVA?

TODOS TIENEN UNA HISTORIA

¿CUÁL ES TU HISTORIA?

#morethanaperiod

Cerrando la brecha entre el diagnóstico y el tratamiento para las mujeres

POR RENAE BAKER

“Sabía que mi familia tenía algo mal con su sangre, pero no sabía que era. Todos en mi familia tenían moretones y problemas de sangrado, y simplemente se llamaban a sí mismos ‘sangradores libres’”, dice Stormy con una sonrisa. No se daba cuenta de que su dolor frecuente y sus tobillos hinchados eran causados por algo más que su juego infantil. “Vivíamos en el campo, así que siempre me caía en agujeros. Recuerdo cojear mucho, pero pensaba, ‘¡no importa!’”

Stormy creció en el norte de Florida y fue una de siete hijas. Su madre sufrió una hemorragia después de cada parto y terminó de vuelta en el hospital. La mayoría de las hijas tuvieron períodos terribles e hysterectomías tempranas. Stormy tuvo su hysterectomía a los 33 años. “Cuando miro hacia atrás, puedo recordar que cada vez que perdía un molar, me despertaba y mi cabello estaba pegado a la almohada por la sangre seca. Pensaba: ‘Eso es lo que sucede’. Recuerdo mi primer período”, se ríe. “Yo estaba en Disney. Estaba exhausta, no me sentía bien, y nos tomaron una de esas fotos posando como si estuviéramos en otra época. Yo estaba como... [ella hace una cara de un rostro abatido que no reflejaba la “magia” de Disney”.

Stormy revela que sus períodos siempre fueron malos. Incluso con píldoras hormonales, nunca sangraba menos de diez días al mes. Los períodos de sangrado de 45 días eran frecuentes. Cuando ella mira hacia atrás y recuerda los períodos extensos, el dolor y el sangrado de las encías, y como continuamente le decían que estos eran “solo cosas de mujeres” y que “algunas mujeres simplemente sangrar así”, Stormy se enfurece. Su endometriosis severa la condujo a una laparoscopia y una transfusión de sangre a la edad de 18 años. Después de otros procedimientos, su médico le recetó inyecciones de hormonas masculinas y una prescripción de dos años de píldoras anticonceptivas que la pondría en un estado de menopausia a la edad de 21 años. “En aquel entonces, estaba tan desesperada y tan joven que no hacía preguntas. Si decían, ‘hazlo’, yo decía ‘¡DE ACUERDO!’”

Stormy se casó con Craig y se mudaron a Alemania donde estuvo ubicado en el ejército de los Estados Unidos. Mientras estaban recién casados y vivían en el extranjero, el doctor les aconsejó que, debido a la endometriosis de Stormy, si ellos querían tener hijos debían actuar rápidamente. Ese no era su plan, pero ellos siguieron las indicaciones de los doctores. Después de dos abortos espontáneos, su hija, Whitney, nació. Después de cinco años y un tercer aborto espontáneo, su hijo Collin nació



en el 1999. Después otro aborto espontáneo y aguantar sangrado casi incesante y dolor insoportable, ella y Craig decidieron que no querían seguir intentando tener más hijos, y Stormy se hizo la histerectomía. “Siempre dije que quería seis hijos, y tuve seis; solo que no todos están aquí en la tierra conmigo”.

Una vez que a Collin lo diagnosticaron, a la edad de tres años, con hemofilia B leve, Stormy se involucró mucho en la comunidad de trastornos hemorrágicos. Ella educó en casa Whitney y a Collin y era una mamá muy ocupada. Durante este tiempo, ella notó que su tobillo se hinchaba a un nivel alarmante. Ella fue a ver a su médico, pero le dijeron: “Usted es una madre muy ocupada. Por causa de la hemofilia de su hijo, usted obviamente no se está cuidando”. Stormy procedió a consultar a un médico ortopédico. Él mostró preocupación por su tobillo, pero Stormy sintió que el alcance de su preocupación era el mismo “no es nada”. Debido a otro dolor que estaba teniendo en las articulaciones, el médico la envió a un reumatólogo. Este especialista le dijo que todo lo que necesitaba era tomar Prozac; que no había nada malo con ella. Stormy sabía que esto no era el resultado de depresión clínica, y también sabía que no era simplemente un dolor imaginario, pero los doctores no la tomaban en serio.

Un día, una amiga enfermera notó su tobillo hinchado y le preguntó si le dolía. Stormy respondió que sí, y su amiga validó su dolor, afirmando finalmente que no era normal. Ella recomendó que Stormy visitara a un podólogo, quien había tratado recientemente a su esposo. ¡Stormy vio a este médico y se enteró de que había estado caminando con tres desgarros en el tendón durante tres años!

Cuando Collin comenzó a ir al campamento, Stormy trabajó como voluntaria para un equipo de liderazgo en la comunidad de trastornos hemorrágicos y campamento en Georgia. Ella dijo que le gustaba mucho trabajar con las niñas y recordó haberles dicho que se cuidaran y aprendieran a infundir. Una de las chicas le preguntó si alguna vez se había hecho la prueba, y Stormy respondió que era portadora. Esta pregunta impulsó a Stormy a ver a un hematólogo privado en el Hospital de la Universidad de Emory, quien le dijo que sus niveles eran de alrededor de 42. Cuando Stormy dijo que pensaba que esto significaba que tenía hemofilia, el médico dijo que no lo sabía. Stormy respondió que ella se encargaría de ello y llamó al Centro de Tratamiento de Hemofilia (HTC), donde finalmente le diagnosticaron hemofilia leve. Recordó que por primera vez en el HTC no la ignoraron diciendo que era portadora y se sintió emocionada de que finalmente la tomaran en serio.

Pero esa emoción pronto se convertiría en frustración y dolor cuando los médicos se negaron a recetarle un factor para que lo tuviera a mano cuando lo necesitara. “Les dije: ‘Miren, todos ustedes recomiendan que mi hijo tenga algo de factor a mano. Yo también lo necesito por si acaso’. Si a mi hijo le llega a suceder algo yo le daría una infusión, pero si me sucede a mí y los llamo ustedes me dirían que ‘No es traumático. Que no tengo que preocuparme por eso’”.



Un día, Stormy sufrió una torcedura muy fuerte en el tobillo. El médico la hizo infundir, y notó que su cadera y su cuello se sentían mejor. Llamó a su médico con la noticia y le preguntó si podía intentar infundir un par de veces para ver cómo esto la podría ayudar. El médico la despidió diciendo “Es el efecto placebo. No hay razón para que otras partes de tu cuerpo deban sentirse mejor”. Stormy se vuelve visiblemente frustrada, recordando ese momento. “¡Eso me molestó tanto! Le dije: ‘¡No me digas que es el efecto placebo! si se siente mejor, se siente mejor. ¡Es un hecho!’”

El encuentro de Stormy con el médico desdeñoso la motivó a buscar una segunda opinión. Pidió ver a un médico diferente, quien le dijo que sus síntomas se debían al envejecimiento y probablemente a la artritis, y le aconsejó que no se infundiera. Stormy desafió este diagnóstico, señalando que las infusiones parecían ayudar a su dolor. En una conversación con una enfermera de HTC, Stormy preguntó si era posible que tuviera microhemorragias en la cadera. La enfermera respondió que las microhemorragias generalmente solo ocurren después de una lesión, a lo que Stormy respondió: “Bueno, he tenido dos bebés. ¡Eso fue bastante traumático en mis caderas!” Stormy finalmente comenzó a infundir por su cuenta y a informarles a los médicos después. Sintió que conocía su cuerpo mejor que ellos.

Después de un par de cirugías, para las cuales a Stormy se le permitió infundir, encontró a su tercer médico. “Estaba

muy emocionada, porque ella accedió a dejarme comenzar a hacer profilaxis antes de ir de excursión o hacer cosas que sabía que afectaban mi cadera o tobillo". Pero una vez más, la emoción de Stormy fue de corta duración ya que la profilaxis nunca fue prescrita. Stormy llamó y la enfermera y ella le dijo: "Bueno, esta vez tu nivel es de 60. Ella no te va dar factor". Stormy desafió a la enfermera y le dijo: "Así que el año pasado, tuve una condición genética, ¿pero este año no?" "Bueno, antes sus niveles no eran lo suficientemente altos. Ahora no deberías tener ningún sangrado". "¡Pero sí lo tengo!" persistió Stormy. "Conozco la diferencia". La falta de respeto que Stormy estaba sintiendo estaba creando una creciente sensación de indignación. Ella empezó a llamar a médicos privados hasta que encontró a uno que aceptó verla. Es muy triste el estado de la atención de la salud de la mujer en las instituciones que se especializan en trastornos de sangrado. Stormy ha dejado el HTC y ahora está siendo tratada por un médico privado. "Me doy cuenta de que este médico probablemente no sabe lo suficiente sobre la hemofilia, pero lo hago, y me siento segura de que, siempre y cuando él me dé factor, puedo cuidar de mí misma. ¡Ahora estoy en profilaxis, y es increíble!"



Después de un par de cirugías, para las cuales a Stormy se le permitió infundir, encontró a su tercer médico. Estaba emocionada de trabajar con este médico porque estaban de acuerdo con permitirle comenzar el tratamiento profiláctico antes de participar en actividades que podrían exacerbar su dolor de cadera o tobillo. Sin embargo, la profilaxis nunca fue prescrita. Cuando Stormy llamó para preguntar sobre esto, la enfermera le dijo que sus niveles de factor no eran lo suficientemente altos. Stormy desafió esto, argumentando que todavía estaba experimentando sangrado a pesar de tener niveles normales.

Frustrada por la falta de respeto y apoyo que recibió en el HTC, Stormy comenzó a llamar a médicos privados hasta que encontró uno que la viera. Es un triste comentario sobre el estado de la atención de la salud de la mujer en las instituciones especializadas en trastornos de la coagulación. "Me doy cuenta de que este médico probablemente no sabe lo suficiente sobre la hemofilia, pero yo sí, y me siento seguro de que, mientras me dé factor, puedo cuidarme a mí mismo. ¡Estoy en profilaxis ahora, y es increíble!"

La misión de Stormy es crear conciencia sobre la falta de

tratamiento que las mujeres con trastornos hemorrágicos a menudo reciben simplemente porque no son hombres. Esta incongruencia se destaca en su experiencia como voluntaria en el campamento, donde los médicos pediátricos la examinan e inmediatamente le recomiendan la infusión si se le tuerce el tobillo. En contraste, sus médicos adultos en el HTC no le permiten infundir, a pesar de que había demostrado ser eficaz en el pasado. Stormy cree que las mujeres con trastornos hemorrágicos merecen el mismo nivel de cuidado y respeto que los hombres.

Stormy recientemente se comunicó con el HTC durante una de las visitas de su hijo para informarles sobre

su progreso en el tratamiento profiláctico. El médico le preguntó: "Escuché que estás en profilaxis ahora, así que ¿por qué estás aquí? ¿Qué quieres?" Stormy respondió: "La misma atención integral que recibe mi hijo. Creo que yo también me lo merezco". El médico respondió: "Bueno, puedo decírtelo ahora mismo ningún 'leve' obtendrá profilaxis de esta oficina. Así que, si tienes un médico haciendo eso por ti, no sé por qué estás aquí". Stormy trató de involucrar al médico en una discusión adicional, pero él la interrumpió, diciendo que solo le daría una receta para el PRN y no para el tratamiento profiláctico. Stormy decidió que ya no había necesidad de que siguiera viendo a este médico, con esto se levantó y se fue. Señaló que su hijo, que también es "leve", estaba recibiendo tratamiento profiláctico y que nunca se le había negado la oportunidad de infundir. Ella les dejó muy claro que ya no buscaría atención en esa oficina.

Este reciente intercambio con el médico desdeñoso tuvo lugar solo una semana después de que un hematólogo reconocido había alentado a Stormy diciéndole que más hematólogos están mostrando interés en las mujeres sangrantes y educándose sobre el tema. El hematólogo no había anticipado que Stormy tendría problemas para obtener la receta necesaria de su HTC local. Stormy describió la experiencia como un "golpe en el estómago" y dijo que la hizo sentir que no importaba tanto como un hombre.

Stormy cree que los médicos deberían estar más abiertos a la idea del efecto placebo. "Si es el efecto placebo, ¿Qué pasa? Su seguro no está pagando un centavo por ello. De hecho, están ganando dinero conmigo", dice. Ella entiende que los médicos están preocupados mayormente por el riesgo de coagulación a medida que las mujeres

envejecen. Pero señala que las mujeres en tiempo de parto a menudo tienen niveles de factores que aumentan a 200-250 sin experimentar coagulación. Ella cree que incluso a niveles del 100%, las mujeres deberían estar bien.

Stormy también ha buscado la opinión de una respetada ex hematóloga con la que compartió su experiencia con ella. La doctora reconoció que los hombres mayores a menudo informan sentirse mejor después de la infusión, y que la comunidad médica no comprende completamente todas las formas en que el factor afecta al cuerpo. Stormy concluye que es posible que ese factor esté ayudando más de lo que sabemos.

Las experiencias de Stormy hacen eco de las de muchas otras mujeres de la comunidad. Ella explica que las mujeres con trastornos hemorrágicos a menudo sienten que no están llegando a ninguna parte con sus médicos, quienes a menudo descartan sus síntomas como si solo los tuvieran en sus cabezas o les dicen que hagan más ejercicio. Muchas mujeres eventualmente dejan de buscar tratamiento porque están cansadas de sentir que no están siendo tomadas en serio. Stormy ha sido consciente de que sus propios problemas en las articulaciones solo empeorarán sin el tratamiento adecuado, y está indignada por la falta de apoyo que ha recibido de la comunidad médica.

A medida que se ha involucrado más en la defensa de las mujeres sangrantes, Stormy se ha vuelto cada vez más agradecida por los hombres que lucharon por una mejor atención para las personas con trastornos hemorrágicos. Debido a sus esfuerzos, su hijo está recibiendo un mejor tratamiento. Está decidida a seguir abogando por las mujeres y niñas con trastornos de la coagulación, incluso si eso significa soportar dificultades ella misma. Ella participa en todos los comités que puede y habla sobre las brechas y deficiencias que ve en los programas de apoyo existentes para las mujeres. Stormy quiere que los líderes de los programas nacionales entiendan que, a pesar de sus afirmaciones de apoyar a las mujeres, muchas mujeres se alejan de estos programas sintiéndose decepcionadas y sin apoyo.

Stormy sabe que abogar por una mejor atención para las mujeres con trastornos de la coagulación no es fácil, pero cree que es necesario para lograr un cambio. Ella está motivada por sus propias luchas y su deseo de evitar que otros experimenten el mismo dolor y frustración. Stormy ha comenzado a usar el hashtag #morethanaperiod para llamar la atención sobre el hecho de que los médicos a menudo solo quieren hablar con las mujeres sobre sus períodos menstruales, a pesar de que muchas mujeres con trastornos hemorrágicos han tenido histerectomías y ya no tienen períodos. Ella cree que los médicos deberían centrarse más en tratar los síntomas de los trastornos hemorrágicos, en lugar de solo discutir los niveles de factores.

Las mujeres de la comunidad a menudo se sienten esperanzadas cuando escuchan acerca de los médicos que apoyan el tratamiento profiláctico para las mujeres



sangrantes, solo para decepcionarse cuando sus propios médicos se niegan a prescribirlo. Algunas mujeres incluso están dispuestas a volar por todo el país para obtener la atención que necesitan. Stormy considera inaceptable que las mujeres con trastornos hemorrágicos tengan que hacer todo lo imposible para recibir el tratamiento que merecen. Ella señala que cada estado tiene un centro de tratamiento, y que no hay una buena razón por la cual las mujeres tengan la atención que necesitan. Ella comparte historias de mujeres que tienen tanto miedo de morir desangradas que toman el factor de sus hijos en los estacionamientos del hospital antes de las cirugías. Stormy cree que es hora de que la comunidad médica tome en serio las necesidades de las mujeres con trastornos hemorrágicos.

Stormy se enteró de la Coalition for Hemophilia B, cuando Collin tenía alrededor de 15 años. "Como mujer, el solo hecho de poder saber que hay personas que nos creen, que nos escuchan, que nos apoyan, que nos dan oportunidades para involucrarnos y ser escuchadas es un cambio de vida". Stormy dice. "Me veo a mí misma como una pequeña chica de campo. ¡Nunca en un millón de años soñé que estaría de pie en un escenario, dando una presentación y un premio a un médico!" Ella se refiere al Premio Espíritu Eterno de marzo pasado, que tuvo el honor de presentar al Dr. Sedonia en la cena anual de la Coalición. Stormy está decidida a ayudar a otras mujeres con trastornos hemorrágicos y está dispuesta a hacer lo que sea necesario, incluso si esto significa enfrentar sus miedos.



NOTICIAS DE ABOGACIA

POR GLENN MONES

MEDIDA CAUTELAR PUEDE RESTABLECER DONACIONES DE PLASMA POR PARTE DE CIUDADANOS MEXICANOS

El Tribunal de Distrito de los Estados Unidos ha emitido una orden judicial preliminar que impide que la Oficina de Aduanas y Protección Fronteriza de los Estados Unidos (CBP) continúe haciendo cumplir su prohibición de donaciones de plasma por parte de ciudadanos mexicanos

con visas B-1 / B-2. Esto fue reportado en un comunicado de prensa de CSL Behring, una de las partes en la demanda. CSL es un importante recolector de plasma y fabricante de terapias para el tratamiento de la hemofilia y otras afecciones.

LA LEY DE REDUCCIÓN DE LA INFLACIÓN EXTIENDE OBAMACARE

Entre las disposiciones de la Ley de Reducción de la Inflación de 2022, promulgada recientemente por el presidente Biden, se encuentra la extensión por tres años de la Ley de Cuidado de Salud Asequible (ACA) mejorada, también conocida como Obamacare. Esto beneficia a

personas con hemofilia y otras afecciones crónicas de múltiples maneras, incluso aumentando la cantidad de subsidios disponibles para los pacientes que desean estos planes.

SIMPOSIO CHB 2023

JUNTOS



MARZO 16 - MARZO 19
HEMOB.ORG



EL PROGRAMA DE ASISTENCIA AL PACIENTE DE LA COALITION FOR HEMOPHILIA B



“UNA DE LAS COSAS MÁS IMPORTANTES QUE PUEDES HACER EN LA TIERRA ES DEJAR QUE LA GENTE SEPA QUE NO ESTÁN SOLOS”.

SHANNON L. ALDER



El Programa de Asistencia al Paciente de BCares proporciona ayuda financiera limitada a corto plazo a los miembros de nuestra comunidad de hemofilia B que se encuentran con emergencias imprevistas, incluidas las dificultades relacionadas con COVID-19. La caridad y la compasión de nuestros socios de BCares hacen posible este programa de financiamiento crítico. Gracias por su apoyo.

La Coalición para la Hemofilia B es una organización nacional sin fines de lucro que ha servido a la comunidad de la hemofilia B durante 30 años.

APRENDE MÁS hemob.org/bcares
POR FAVOR DONA hemob.org/donate



757 Third Avenue, 20th Floor; New York, New York 10017
Phone: 212-520-8272 Fax: 212-520-8501 contact@hemob.org

VISITE NUESTROS SITIOS DE INTERNET:

Sitio oficial: www.hemob.org

Facebook: www.facebook.com/HemophiliaB/

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

Instagram: www.instagram.com/coalitionforhemophiliab

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



Para más información, contacte a Kim Phelan, kimp@hemob.org o llame al 917-582-9077

¿Plato Hondo o Corteza?

POR ROCKY WILLIAMS

Este otoño, tres miembros de la comunidad de CHB, James, Gabby y Aaron, se unieron para codiseñar, promover y organizar eventos virtuales para sus compañeros adolescentes. ¡Los resultados fueron realmente sorprendentes! Cada evento impulsó a la hemofilia, la trivia de defensa, un juego entretenido, una sesión de rap apasionada y tiempo para simplemente conectarse.

El 12 de octubre, James pateó fuera de la serie con una noche de eventos centrados en la Rueda de enormes proporciones. Después de ser bienvenido por James, por mí mismo y por nuestro patrocinador, los adolescentes contemplaron la ¡Rueda de enormes proporciones! Este épico juego de trivia y azar fue presentada por una rueda inmortal y omnisciente localizada en la cima de una montaña en el cielo. ¡Este juego inteligente hizo que todos compitieran, adivinaran, rieran y se divirtieran mucho!

El terapeuta licenciado Matt Barkdall organizó la sesión de rap en cada uno de estos eventos para adolescentes. En cada caso, animó a los adolescentes a compartir una pieza de sí mismos con sus compañeros y, en esta noche, también buscó responder a la pregunta inmortal de quién hace la mejor pizza: ¿Chicago o Nueva York? ¡Este debate fue animado y uno para todas las edades! Sin embargo, siendo de Chicago, todos sabemos que la respuesta es la pizza de masa gruesa de Chicago.

“Fue espectacular ser coanfitrión y crear un evento con la CHB”, dijo James. “Aprendí mucho sobre el proceso por el que pasa la gente de CHB para organizar estos increíbles eventos para nosotros. Sugeriría 100% que otros vayan y creen un evento con CHB. Disfruté reunirme con todos. Me gustaría decir: ‘Si no crees que serías bueno creando un evento con CHB, habrá un gran coanfitrión para ayudarte en el camino’”.

Un par de semanas después, en octubre 27, Gabby se unió a nosotros para dar la bienvenida a un grupo de adolescentes con rompehielos y una noche de actividades educativas y divertidas: Word Art, Wordle, Fishbowl y trivia sobre la hemofilia. “Disfruté jugando juegos de palabras con Gabby y los otros adolescentes”, dijo un asistente. ¡Otros dijeron que fue “increíble!” y “muy relajante”. La sesión de rap, dirigida por Matt, contó con una animada conversación sobre lealtades a equipos deportivos y a quién apoyamos. ¡Todos se divirtieron mucho hablando de sus equipos! #GoCats #Rams #Cardinals

En noviembre, Aaron tuvo la iniciativa de unirse a nosotros para dar la bienvenida a un grupo de adolescentes para divertirse y conocerse. Este fue



quizás el rap más acalorado hasta el momento, los adolescentes discutieron de la cosa más refrescante ¡los helados! Este debate de los helados parece haber coronado al café como el sabor de helado más dominante. La energía se intensificó de la mejor manera para el evento principal de la noche, Roblox: sobreviviendo desastres naturales, en el que los adolescentes intentaron sobrevivir a través de varios desastres. Todos salieron geniales, pero ninguno quería que terminara la noche.

Después del evento, Aaron dijo: “Fue genial. Me encantó la idea y que yo ayudé a crearlo. Aprendí que asumir la responsabilidad requiere mucha responsabilidad. Me sorprendió ver a mucha gente de todos los Estados Unidos y de todas las edades. Definitivamente recomendaría esto a otros adolescentes. Fue divertido e interactivo. Lo que más me gustó de mi evento en particular fue cómo todos debatían sobre los mejores restaurantes en el chat”. Después de esta noche, todos querían visitar a Gordan Ramsey en una de sus cocinas. ¡El evento fue fantástico!

Cada programa para adolescentes tiene preguntas interactivas recientes diseñadas para el cautivador juego de “¿Es usted más inteligente que su hemofilia B?” Mientras escribo este artículo, estoy muy orgulloso de este juego porque aprender puede ser divertido. Me encanta ver el entusiasmo que se derrama en el chat de zoom mientras hablamos sobre la hemofilia y lo que significa ser un defensor.

También me encanta cómo los adolescentes se reúnen no solo para bromear sobre los mejores restaurantes o equipos de béisbol, sino también para interactuar entre sí y crear increíbles lazos de amistad y apoyo. Es un gran ambiente donde puedes ser tú mismo. Animo a aquellos que no están seguros de si esto es para ellos a que vengan y vean. Todos se sienten bienvenidos, y estamos emocionados por el próximo evento. ¡Echa un vistazo a hemob.org en eventos!

Llamando a todos los adolescentes: los invitamos a unirse a nosotros para futuros programas virtuales como estos, conocer y pasar el rato con otros adolescentes, y ayudarnos a planificar futuros eventos para adolescentes. Por favor, envíeme un correo electrónico a Rockyw@hemob.org si está interesado.

También nos gustaría dar las gracias a CSL Behring. Estos increíbles eventos para adolescentes fueron posibles gracias a su generoso patrocinio.

CSL Behring

GRACIAS, LET'S PLAY IX

POR JAMES

Let's Play Nine, el programa de becas de golf de la Coalition for Hemophilia B, me introdujo al golf. Antes de eso, solo había jugado en vacaciones con mis padres. Me preguntaron a lo largo de los años si quería aprender, pero no me interesaba. En ese momento, el voleibol era mi deporte favorito.

Sin embargo, en los dos años anteriores hasta la beca, me habían operado en mi rodilla derecha y un tumor en mi fémur izquierdo. El dolor hacía imposible que pudiera caminar por más que 45 minutos, así que no pude jugar voleibol más. Para calificar para la beca Let's Play Nine, debes tener hemofilia B y estar entre las edades de 7 y 19 años. Cuando supe que había ganado la beca, pensé: "Está bien, genial. Supongo que podría ser divertido". Como tuve la suerte de obtener la beca, decidí probar el golf. Mi madre se ofreció a pagar una o dos lecciones, y si me gustaba, usábamos la beca para el equipo de palos de golf.

Y eso es exactamente lo que sucedió. Comencé con lecciones y me uní al equipo de la escuela secundaria el otoño pasado, su temporada fue acortada por la pandemia.

La temporada comenzó unas seis semanas después de que terminé mi tratamiento tumoral, así que no estaba seguro de poder hacer la práctica, y mucho menos un partido. Solo éramos cuatro en el equipo, así que, si alguno de nosotros se lesionaba o enfermaba, tendríamos que perder el partido. ¡Pero pasamos toda la temporada y terminamos jugando 18 hoyos en un campo de golf campestre!

Este es mi segundo año jugando para el equipo de golf de la escuela secundaria. ¡Tuve mi puntuación más baja en nuestro primer partido! A pesar de esto, he visto mejoras generales en mi vida gracias al deporte. Por ejemplo, he perdido 30 libras y comencé a jugar voleibol de playa recreativo de nuevo ya que el golf me ayudó a recuperarme de mis rodillas. También tengo un increíble grupo de compañeros de equipo que se han convertido en grandes amigos. Si no fuera por la beca Let's Play Nine, nunca habría hecho estos amigos, ganado una carta universitaria o descubierto otro gran deporte para amar.



DEL CAMPAMENTO AL TAE KWON DO

POR ROCKY WILLIAMS

Aaron fue introducido a la comunidad de hemofilia a una edad temprana. Después de nacer, su familia fue dada de alta del hospital como cualquier otra familia, pero su pie sangró toda la noche. Aaron tenía una punzada en el talón de la PKU que le habían hecho en el hospital que continuó sangrando sin parar. Entonces, lo llevaron de regreso al hospital infantil a la mañana siguiente, donde los médicos realizaron las pruebas adecuadas y Aaron fue diagnosticado rápidamente con hemofilia B.

No fue una gran sorpresa; La familia de Aaron sabía que esto sería una posibilidad ya que el tío de Aaron tiene hemofilia y se sabe que su abuela y su madre portan el gen. Tener hemofilia definitivamente ha cambiado su vida. Esta le dio a Aaron la gran oportunidad de ir a un campamento, donde Aaron pudo conocer a otros niños con hemofilia.

“Al ir a Camp Boggy Creek, conocí a otros niños con hemofilia como yo”, recordó Aaron. “Conocí a mi amigo Emilio allí y seguimos siendo amigos hoy. Todavía voy todos los años”. Estas experiencias no tienen precio para Aaron. Le permiten estar en un lugar seguro donde tener hemofilia es normal. Y estas experiencias continúan empoderando a Aaron para probar cosas nuevas.

Asistir a campamentos y participar en la comunidad de la hemofilia ha sido una gran fuente de confianza

para Aaron. “Me recuerda que no estoy solo”, dijo. Aaron ha aprendido muchas habilidades nuevas en el campamento, incluyendo pesca, tiro con arco y los primeros pasos de la autoinfusión.

Casi al mismo tiempo que comenzó a asistir al campamento, Aaron también se involucró en Tae Kwon Do con su padre y su hermano. “Mi mayor desafío con el Tae Kwon Do es recordar mis patrones y mantenerme a salvo durante el combate”, compartió Aaron. “Mi mayor logro es no rendirme a medida que se vuelve más difícil. Me ha enseñado disciplina y respeto, y me hace sentir muy realizado”.

Aaron le da crédito al Tae Kwon Do por inculcarle una pasión que requiere disciplina de la mente y el cuerpo, así como disciplina para adherirse a sus propios regímenes de tratamiento. Esto le permite vivir su pasión y adquirir las habilidades que necesita para enfrentar desafíos sin darse por vencido. “Encaja con la hemofilia porque me da el coraje para enfrentar situaciones incómodas”, dijo. “En los próximos cinco años, me ayudará a estar en mejor forma y fortalecerme a medida que se vuelve más difícil”. Aaron planea entrenar para su cinturón negro. Dentro de muchos años espera ser un mentor para los estudiantes más jóvenes. Quiere ayudar a los demás al igual que sus consejeros de campamento y sus maestros de Tae Kwon Do lo han hecho por él.





inspired!

Historias y obras de arte de adolescentes en la Comunidad de Hemofilia B

Otoño 2022

EN ESTE NÚMERO:

- ¿PLATO HONDO O CORTEZA DELGADA?
- JAMES: GRACIAS, LET'S PLAY IX
- AARON: DEL CAMPAMENTO AL TAE KWON DO



AARON:
DEL CAMPAMENTO
AL TAE KWON DO



JAMES:
GRACIAS,
LET'S PLAY IX

SE BUSCAN: ¡CREADORES DE CONTENIDO PARA ADOLESCENTES!

¡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.

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 para los pasos a seguir!