



Factor Nine News

The Coalition for Hemophilia B

OTOÑO 2018
¡EN ESPAÑOL!



TEMAS EN HEMOFILIA B

- Acumuladores de Pago
- Retiro Para Hombres de Otoño del 2018
- Pregunte al Experto
- Retiro Para Mujeres de Otoño del 2018
- BCares
- Proyecto de la Generacion IX
- 2018 NHF Conferencia sobre la Hemofilia
- ¡Es un niño!
- Beca escolar William N. Drohan
- The Beats
- Reuniones en el Camino: Pennsylvania, Nuevo México, Carolina del Norte, Colorado y Virginia
- Reuniones en el Camino: Nueva Jersey
- Gettin' in the Game
- Noticias de Tratamientos
- Futuros Eventos del 2019



PROYECTO DE LA GENERACION IX, PAGE 16

ACUMULADORES DE PAGO: El nuevo obstáculo para obtener asistencia médica accesible

Por
Glenn
Mones

En algunas ocasiones, la vida con hemofilia puede asemejarse a los altibajos de una montaña rusa. En sus comienzos, no existía un tratamiento realmente efectivo y el diagnóstico de la hemofilia significaba hemorragias incontrolables, severo deterioro en las articulaciones, y con frecuencia, una muerte temprana. El desarrollo de tratamientos como el crioprecipitado y después, las terapias de reemplazo de factores de coagulación fueron revolucionarias. Aunque no eran una cura, estos productos hicieron posible, por primera vez, que las personas con hemofilia pudieran disfrutar de vidas más largas y saludables. Trágicamente, se presentaron nuevas complicaciones y la montaña rusa iba hacia abajo nuevamente. Resulta que los factores de coagulación estaban contaminados con patógenos de origen sanguíneo provenientes del plasma usado en el

las compañías aseguradoras regresen a sus antiguas prácticas e introduciendo nuevas tretas.

La nueva estrategia de las compañías aseguradoras y farmacias han empezado a introducir lo que se denomina acumuladores de copago o programas de ajuste de acumuladores. Los programas de deducible acumulado tienen el potencial para hacer que los tratamientos de hemofilia sean inaccesibles para muchos pacientes. Es supremamente importante que cualquier persona que pudiera ser potencialmente afectada, entienda bien que son, qué impacto pueden tener en el acceso para el cuidado de la salud y que podemos hacer al respecto. La siguiente sección de preguntas y respuestas resalta los puntos principales de estos programas de pago de los cuales debemos estar informados.

Los programas de deducible acumulado tienen el potencial para hacer que los tratamientos de hemofilia sean inaccesibles para muchos pacientes. Es supremamente importante que cualquier persona que pudiera ser potencialmente afectada, entienda bien que son, qué impacto pueden tener en el acceso para el cuidado de la salud y que podemos hacer al respecto.

proceso de manufacturación. Más de la mitad de personas con hemofilia fueron infectadas y la mayoría murieron. En el presente, aunque todavía no exista una cura, los productos de tratamiento son seguros y efectivos; y regularmente productos nuevos y mejorados salen al mercado. El desafío que se presenta ahora es: ¿cómo pagar por ellos? Si usted no puede obtener un producto, es como si el producto no existiera, y de nuevo la montaña rusa va hacia abajo.

Los tratamientos para la hemofilia son muy costosos. Esto se debe en parte a la gran cantidad de investigación y desarrollo que requiere, y también al tamaño reducido de la población afectada con la hemofilia que los utiliza. No existen medicamentos genéticos, y sin un reembolso adecuado, los fabricantes no tienen incentivos para desarrollar nuevos y mejores productos. Este problema repercute especialmente con pacientes de hemofilia B, quienes por primera vez en la historia tienen a la disposición productos vitales para suplementar su deficiencia del factor IX. Desafortunadamente, a las compañías de seguro no les gusta sufragar los gastos de estos medicamentos, y hacen todo lo posible en su poder por evitar pagarlos. El Affordable Care Act (ACA), también conocido como Obamacare, se esforzó por requerir a los pagadores para “que hicieran lo que era correcto”, pero el clima político actual se ha desentendido del ACA, dejando que

P: ¿Qué es un acumulador de copago?

R: Muchos seguros de salud requieren que sus usuarios paguen una porción del costo de sus medicinas hasta que el desembolso máximo para el año se halla alcanzado. Debido a que las terapias para el tratamiento de la hemofilia son muy costosas el máximo

casi siempre se obtiene, costando así al paciente miles de dólares. Para muchas familias e individuos este gasto está fuera de su alcance, lo cual los pone en peligro de una ruina financiera y falta de acceso a los tratamientos. Este problema fue solventado mediante la introducción de programas de asistencia de copagos por medio de los cuales las compañías farmacéuticas y/u organizaciones sin fines de lucro ayudan a cubrir todo o parte de los costos del copago. Es una solución práctica al problema. Bajo los nuevos programas de ajuste de acumuladores, cualquier pago realizado a nombre del paciente por terceras entidades NO se cuenta como parte del desembolso máximo, lo que deja al paciente con el mismo problema para lo cual los programas de asistencia de copago fueron creados.

Las estrategias a seguir incluirá educar más a los consumidores para que obtengan un conocimiento claro de por qué la hemofilia es diferente, así como para alertar a los comisionados estatales de seguros de la gravedad y los posibles resultados de este desconcertante problema.

Por ejemplo, digamos que alguien tiene una póliza con un máximo de \$5,000 de desembolso, y que un fabricante de medicamentos u otra organización de terceros paga esa cantidad. En el pasado, se consideraba que ese paciente ya había alcanzado su máximo de desembolso, lo que dejaba a la aseguradora cubrir el resto de todos los costos

por el resto del año. Ahora digamos que la aseguradora introduce un programa de ajuste de acumulador. De repente, la asistencia de copago de \$5,000 pagada por el tercero ya no se contabiliza en el monto máximo de desembolso porque los fondos no salieron literalmente del bolsillo del paciente, bajo este nuevo programa el paciente es responsable por el pago de los \$5,000 y puede tener dificultades para acceder al tratamiento hasta que se salde la cantidad.

Los programas de asistencia de copago son una solución práctica a un problema real. Bajo los nuevos programas de ajuste de acumuladores, cualquier pago realizado a nombre del paciente por terceras entidades NO se cuenta como parte del desembolso máximo, lo que deja al paciente con el mismo problema para lo cual los programas de asistencia de copago fueron creados.

P: ¿Por qué las compañías de seguros actúan de esta manera?

A: R: Bueno, la respuesta depende de a quién se le pregunte. Las aseguradoras afirman que los programas de asistencia de copagos son solo una forma que tienen las compañías farmacéuticas para vender sus productos a precios altos. También afirman que si no se hace responsable de la carga financiera al consumidor final, los pacientes no tendrían ningún incentivo para usar medicamentos genéricos más baratos o evitar probar los medicamentos que realmente no necesitan. De todas maneras, estos programas permiten a las compañías de seguros aumentar sus ya enormes ganancias mediante un “doble pago”: cobran el copago a terceras entidades y al paciente.

Aunque esta estrategia pueda tener validez limitada en el caso de algunas enfermedades, NO es la apropiada para los trastornos crónicos y raros como la hemofilia. En el caso de la hemofilia no existen tratamientos genéricos, por lo que no hay “alternativas de menor costo” disponibles. Además, se ha demostrado una y otra vez que los tratamientos de hemofilia son altamente efectivos cuando se prescriben adecuadamente según las recomendaciones médicas apropiadas en consulta con el paciente. Nadie usaría un tratamiento de hemofilia si no se necesitara. Finalmente, aun la reducción significativa del costo del tratamiento no alteraría la enorme cantidad del copago de los pacientes.

P: ¿Cómo puedo saber si mi compañía de seguros ha introducido, o está contemplando introducir un programa de ajuste de acumuladores?

R: Regularmente, las compañías de seguros informan a sus usuarios de la introducción de un ajuste de acumulador en sus pólizas por medio del correo. Así que debe asegurarse de leer su correspondencia. También puede llamar a su seguro y preguntar directamente. Las aseguradoras podrán darle información al respecto, hacerles este tipo de preguntas no les hará introducir repentinamente uno de estos programas. Durante el periodo de inscripción, asegúrese de revisar todos los

documentos del plan de cobertura para determinar si su seguro ha implementado un programa de ajuste de acumuladores.

Finalmente, si sabe que un tercero pagó su copago, pero la aseguradora le dice que todavía debe su máximo de desembolso, es muy probable que estén utilizando un ajustador de acumulador. ¡No tenga miedo de hacer preguntas!



P: ¿Qué puedo hacer frente a este problema? Solo soy una persona.

R: Primero que todo, usted no está sola. Usted es parte de una pequeña pero expresiva y sumamente eficaz comunidad de defensores que no aceptan un no por respuesta cuando se trata de acceder a atención médica necesaria. La Coalición for Hemofilia B ha desarrollado un programa llamado B Voice designado para equipar a sus miembros con medios que pueden influenciar los reglamentos que afectan a nuestra salud y nuestras vidas. Usted puede adquirir más información y ser participe por medio de visitar el sitio de internet www.hemob.org/advocacy.

Hay otras organizaciones nacionales envueltas activamente en este tema. Entre ellas: la National Hemophilia Foundation (www.hemophilia.org/Advocacy-Healthcare-Coverage), la Hemophilia Federation of America (www.hemophiliafed.org/advocacy), y la National Organization for Rare Disorders (www.rarediseases.org/advocate). Cada una de estas organizaciones ofrece información adicional en este tema, recursos, y medios para tomar acción en el asunto. También puede contactar a su sucursal o asociación local, o el trabajador social de su centro de salud. Ellos pueden tener experiencia específica al área en la cual usted reside.

Una de las cosas más importantes que usted puede hacer para ayudar a las organizaciones nacionales y locales a luchar por sus derechos es compartiendo su historia. Si usted cree que su seguro médico está implementando programas de ajuste de acumuladores o piensa hacerlo en el futuro, ¡no retenga esta información! Permita que la Coalition for Hemophilia B y otras organizaciones mencionadas anteriormente estén al tanto de la situación. De esta manera sabremos hacia adónde se dirige este problema y podremos estar mejor preparados para hacer algo al respecto. Las estrategias a seguir incluirá educar más a los consumidores para que obtengan un conocimiento claro de por qué el caso de la hemofilia es diferente, así como alertar a los comisionados estatales de seguros de la gravedad y los posibles resultados de este desconcertante problema.

La unión nos ayudará a resolver los problemas. Juntos podremos marcar la diferencia.



RETIRO PARA HOMBRES DE OTOÑO DEL 2018

Por Wayne Cook



La Coalition for Hemophilia B llevo a cabo su segundo retiro para hombres del año 2018. Este se celebro del 13 al 16 de septiembre, en el hermoso Arizona Grand Resort localizado en el estado de Arizona. Este evento fue particularmente especial porque no solamente participaron hombres con hemofilia B, sino que también asistió un grupo más grande que los anteriores de padres de niños afectados por la misma condición.

El evento se inicio el día jueves – cuando llegaron los participantes fueron recibidos por el comité de miembros de la organización. Después del almuerzo, hubo una sección de masajes y tiempo para descansar. Iniciamos nuestra reunión con dos programas: uno para los padres presentado por el Dr. William Patsakos sobre capacitación en el cuidado de niños, y luego presenté los momentos “aja” que tenemos a medida que envejecemos.



Cuando los programas concluyeron, disfrutamos de una agradable cena, estilo bufet, en medio de gratas conversaciones y muchas risas. Después de la cena los hombres se reunieron para lo que se considera una de las mejores partes de nuestro evento – la sesión rompehielos de rap. Todos los participantes tuvieron la oportunidad de compartir algo de ellos y sus familias, y hablar abiertamente acerca de los temas que les interesaba. Esta sesión fue muy emotiva para algunos de los nuevos padres, quienes nunca habían formado parte del grupo que recibe, acepta y entiende su ardua situación.



Los días viernes y domingo podíamos escoger empezar el día con una de las dos actividades física preparadas: una relajante sesión de Tai Chi con Rick Starks o una estimulante caminata alrededor del complejo hotelero y campo de golf a cargo de Rocky Williams. Seguidamente nos reuníamos para desayunar e iniciar el programa del día.

Abordando la salud física y mental

El día viernes inicio con Jacob Tullos, un especialista en entrenamiento personal y de nutrición, el título de su presentación era: Como deshacerse de las dietas y comer para vivir. Él





considero las dietas relámpago que están de moda, nos dio consejos sobre como encontrar información nutricional, y como identificar los alimentos buenos de los malos, incluyendo las frutas y los vegetales. Después de un breve descanso, Debbie De La Riva, quien ha formado parte de la comunidad con hemofilia por más de 20 años, condujo nuestra segunda sesión. Ella es una consejera profesional, una instructora de salud mental y en el pasado ocupó el cargo de directora ejecutiva de el Lone Star Chapter of the National Hemophilia Foundation in Texas. Debbie presentó información concerniente a cómo la salud mental puede impactar a una persona con trastornos hemorrágicos y cómo entrenar la mente para que trabaje a nuestro favor. Esta sesión fue muy bien recibida por los presentes quienes formularon muchas preguntas.

Entretenimiento y diversión en los Bleeder Olympics

En la tarde, almorzamos y tomamos fotografía del grupo de participantes al lado de las hermosas cascadas cerca del primer hoyo del campo de golf. Después de esto, asistimos a la última presentación del día con el Dr. David Clark, quien nos puso al día sobre los experimentos clínicos y nos habló de los nuevos tratamientos de factor IX.

Después, llegó el turno para los famosos Bleeder Olympics, una tradición de la cual disfrutamos mucho en nuestros retiros, donde jugamos típicos juegos de verano: Hillbilly Golf, Corn Hole, Molkky, y también Water Bucket Pong con gigantes vasos de plástico. En cada juego participaron equipos de dos personas, una persona con hemofilia y uno de los padres de los niños afectados con la enfermedad. Se agregaron a la diversión, juegos rompehielos, los cuales fueron elaborados por Rocky Williams. Jugamos Poetry in Action, donde cada equipo recitaba y actuaba un poema, y el juego favorito de todos: Chubby Bunny. Este juego es muy gracioso, el ganador tiene que rellenar su boca con la mayor cantidad de malvaviscos y al mismo tiempo debe poder decir "Chubby Bunny". Todos disfrutaron de las actividades de este día el culminó con muchas risas.





Descubriendo formas de vivir una vida positiva

El sábado en la mañana tuvimos la opción de participar en la clase de Tai Chi o una caminata. Teníamos planeado un día bastante ocupado. Empezamos nuestra primera sesión con el Dr. Mosi Williams. El Dr. Williams padece de hemofilia severa, tiene un doctorado en psicología clínica y también forma parte del programa internacional de liderazgo para la hemofilia AAFIRM. Los participantes respondieron entusiastamente a esta sesión la cual cubrió cómo auto ayudarse paulatinamente para lograr ser una mejor persona.

La segunda sesión fue dirigida por Robert Freidman, un psicoterapeuta, autor y músico quien ofrece programas interactivos con base al ritmo musical de los tambores. Él se ha convertido en un elemento básico en los eventos de la coalición y es muy conocido por sus conferencias sobre el ritmo de los tambores y su uso como tratamiento terapéutico para aliviar el estrés. Para nuestro retiro, él introdujo dos programas – What is so Funny?, el cual se enfocaba en la manera en que el sentido del humor nos afecta física, mental, y emocionalmente, y como podemos beneficiarnos de su uso en nuestro diario vivir. El segundo programa se titulaba Living an Empowered Life, el cual se enfocaba en como vivir una vida positiva y vigorosa. Las sesiones con el Dr. Freidman son altamente interactivas y energéticas.

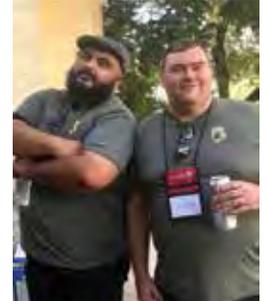
La conclusión del programa

En la noche final, siempre planeamos alguna actividad especial. En el pasado hemos ido a juegos profesionales de béisbol, un show de carros, carreras automovilísticas, y una noche en el casino. La tradición continua, este año el tema de nuestra despedida es el de los gánsteres de la década de los 1920. Todos participamos de este evento vistiendo atuendos de la época, masticando cigarros y usando sombreros de fieltro. También participamos en una actividad denominada El cuarto de escape, para lo cual nos dividimos en equipos para reunir pistas, trabajar en grupo y lograr escapar del cuarto. Fue muy divertido ver a todos participar en conjunto y estrechar los vínculos de afecto. Nuevas amistades se formaron y antiguas amistades se renovaron. Obviamente, ¡la noche fue todo un éxito!

Quisiera agradecer a los miembros del comité, Rick Starks, Rocky Williams, Felix Garcia, Carl Weixler y Fel Enchandi por su esfuerzo en la organización de este gran evento. Especiales agradecimientos a Shad



Tulledge por su duro trabajo y dedicación al programa. Él supervisó la difícil labor de logística, asegurándose de que todos llegáramos sin ninguna complicación y que el alojamiento estuviera en orden. Muchas gracias por tener disponibles las sillas motorizadas, reservar el cuarto de escape, coordinar los alimentos, los viajes a Costco y por trabajar con el personal del hotel para asegurarse de que todo saliera bien. Muchas gracias a Kim Phelan, Christian Villarreal y Farrah Muratovic por trabajar tras bastidores en la organización del evento.



Damos gracias a nuestro patrocinador Pfizer por hacer posible este exitoso retiro. Y por ultimo muchísimas gracias a todas las personas que participaron y se percataron de que no están solas. ¡Todos estamos en esto juntos!



COMENTARIOS

Como padrastro relativamente nuevo a la hemofilia B, la invitación para ir al retiro fue de gran beneficio para mí. Me brindó mucho entendimiento acerca de cómo es la vida de mis hijos, y me sentí realmente acogido por la familia de hemofilia B de una manera que no había sentido antes. El retiro para hombres se enfocó más en las preocupaciones que están en las mentes y en el interior del hombre y esto nos hizo ser increíblemente francos acerca de nuestras dificultades. Los grupos pequeños brindaron muchas oportunidades para abordar nuestros problemas y recibir valioso consejo y apoyo de parte de los otros hermanos de sangre que estaban participando. Fue una experiencia transformadora para mí y algo por lo cual estaré eternamente agradecido.
— J. F., Knoxville, TN

Uno de los beneficios que obtuve del retiro de otoño para hombres fue tener la oportunidad de conocer más a los padres de familia de la comunidad – bien fuera padres que estaban pasando por dificultades al enfrentar la hemofilia o padres que estaban colaborando con niños que no eran sus propios hijos. Tener la oportunidad de compartir experiencias vividas con la hemofilia fue algo importante para cada individuo que participó del retiro. El programa proporcionó espacio para disfrutar y divertirnos, pero también para hablar de temas serios y expresar nuestras emociones internas.
— M. L., Erie, PA

Disfruté de un tiempo inolvidable en el retiro de otoño para hombres. Finalmente conseguí algún tiempo para restablecerme y eliminar el estrés al lado de los hermanos de sangre de hemofilia B y los padres de familia. Los vínculos que se comparten en el evento son únicos. Logré conseguir recuerdos que me acompañaran por siempre. Tuve la oportunidad de conocer nuevas personas con las cuales mantengo contacto. También aprendí mucho acerca de los futuros tratamientos para la hemofilia, especialmente de los inhibidores. Esa sesión informativa realmente me dio esperanza para el futuro.
— V. R., Rosemead, CA



PREGUNTE AL EXPERTO

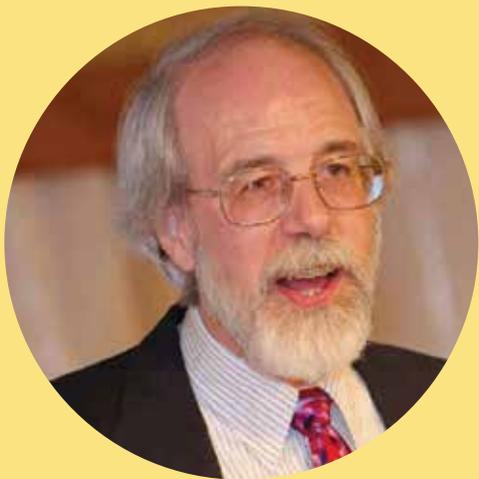
P&R en el foro de B Connected

La Coalition for Hemophilia B | bconnected@hemob.org

TEMPA: PRODUCTOS EN DESARROJO Y TERAPIA GENETICA

24 DE ENERO DEL 2019

Conéctese por el teléfono o en línea
9-10 pm EST (8pm CST, 6pm PST)



Pregunte al experto
DR. DAVID CLARK

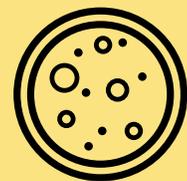
Miembro de la junta directiva de la
Coalition for Hemophilia B

Nuevos tratamientos para el cuidado de los pacientes con hemofilia se encuentran en desarrollo, incluyendo las terapias genéticas, sabemos que tienen muchas preguntas sobre este tema: ¿Cuánto duran los tratamientos? ¿Qué se sabe de los tratamientos con inhibidores? ¿Qué otros tratamientos sin el uso de la genética se están desarrollando? El Dr. David Clark contestará gustosamente a todas sus preguntas durante una sesión en línea de una hora, la cual lo mantendrá informado y fortalecido.



Usuarios de B Connected:

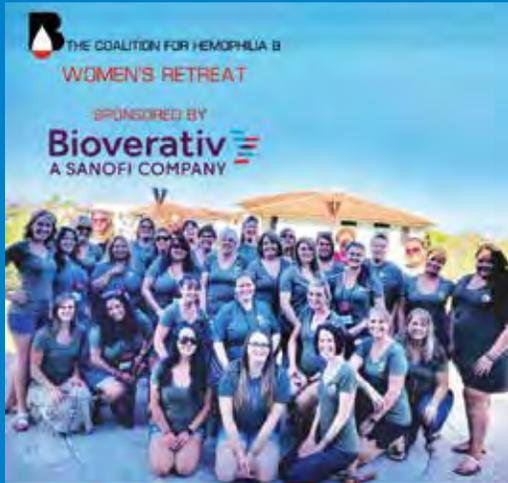
Ingrese y escriba sus preguntas en el canal de Ask the Expert antes del 24 de enero. Durante la sesión en línea también podrán exponer sus preguntas.



¿Es la primera vez participando en B CONNECTED?

Los debates en línea del foro de B Connected son presentados en la plataforma de SLACK y se ajustan 100% a las regulaciones de seguridad de la HIPAA. Para instrucciones de cómo registrarse y crear una cuenta de usuario, comuníquese con los administradores a: bconnected@hemob.org





RETIRO PARA MUJERES DE OTOÑO DEL 2018



Por Chris Villarreal

La Coalition for Hemophilia B se sintió muy entusiasmada por presentar su retiro para mujeres de otoño 2018 en Phoenix, Arizona en el espectacular Arizona Grand Resort and Spa se llevo a cabo desde el día jueves 27 de septiembre a domingo 30. Las participantes llegaron en las primeras horas de la tarde del día jueves, y nuestro equipo les brindó una calurosa bienvenida, la cual incluyó abrazos y agendas con la información para el evento. Después de su llegada fueron conducidas al Lobby Grill para socializar mientras almorzaron.

Para reparar las largas horas de viaje y el estrés causado al cuerpo, se les ofreció a las participantes masajes de silla muy relajantes antes de comenzar el programa de educación y bienestar. Nuestra primera sesión del día jueves en la noche fue dirigida por el Dr. Zolotnitsky, quien hablo de la Kinesiotaping y Soporte para las articulaciones. El Dr. Zolotnitsky explicó la ciencia detrás de la kinesiotaping o vendaje neuromuscular, e hizo demostraciones de cómo aplicarla para reducir la hinchazón y proveer soporte a varias partes del cuerpo. Él explicó que la kinesiotaping es mas efectiva que el uso de soportes porque no limita el rango de movilidad y es un método seguro para las personas con trastornos hemorrágicos. Se distribuyeron muestras de las cintas a todos los participantes para que las probaran en casa con ellos mismos o sus familiares.

Más tarde, todas fueron bienvenidas al área preparada para la cena, donde comieron y socializaron. Después de la deliciosa cena, las damas asistieron a la ultima sesión del día con Tina Sacchi quien enseñó a las participantes a conectarse con su fuerza interior y centrarse en el centro de su bienestar personal. Para terminar la noche, todas se reunieron alrededor de la fogata y fueron animadas a desechar las cosas malas y dejar entrar las buenas mediante ejercicios de respiración meditativa y métodos de visualización física.

Los días viernes y sábado se iniciaron con una merienda en el patio y ejercicios de rejuvenecimiento. Para poner en





marcha su día, las damas tuvieron tres opciones para elegir: Tai Chi con Cassandra Starks, una caminata por los entornos con Brittany Williams, o aeróbic acuático con Erin, instructora profesional de aeróbicos. Todas las damas participaron - muchas se sintieron serenas con Cassandra, algunas alcanzaron nuevos retos con Brittany, mientras que otras disfrutaron del agua con Erin!

ENCONTRANDO UNIDAD

Seguidamente, las damas se reunieron para tomar un desayuno compuesto de tortillas de huevo hechas a la orden, variedad de frutas y otros alimentos. La primera sesión se inició con una gran bienvenida e introducciones por la vicepresidenta de la coalición, Kim Phelan y la representante de Bioerativ, Jane Cavanaugh. Seguida por Nikita Lyons-Murry, quien mostró a todas las presentes cómo cultivar seguridad en sí mismas en la vida cotidiana, en la presentación titulada El poder de la confianza. Las presentes analizaron diferentes maneras para tener más seguridad en si mismas por medio de reconocer sus habilidades e individualidad, creando ambientes seguros, realizando la confianza y estableciendo entidades de apoyo. Después, las damas aprendieron sobre las tendencias a sangrar que tienen las portadoras de la hemofilia

B con el Dr. Robert Sidonio. Una de las estadísticas que él compartió fue que en los Estados Unidos hay, aproximadamente, 3 mujeres portadoras de hemofilia B por cada hombre afectado con la hemofilia B. El Dr. Sidonio destacó los desafíos únicos que enfrentan las portadoras de hemofilia B y abrió una discusión sobre el uso de una terminología apropiada para distinguir a las mujeres con deficiencia leve, moderada o severa.

Después de esta sesión informativa, el grupo hizo una transición a un tema más ligero – Balance corporal, donde aprendieron a mover sus caderas y a soltarse corporalmente. Mahin Sciacca, una instructora profesional de danza del vientre, dirigió la sesión. Luego, proseguimos a almorzar y las participantes se reunieron para tomar una fotografía de todo el grupo y mostrar su unidad en la comunidad de la hemofilia B.

El siguiente presentador fue el psicoterapeuta Robert Friedman, quien exploró métodos para la liberación del estrés. Esta sesión cubrió los poderes curativos del ritmo del tambor, y los beneficios físicos, mentales y emocionales que el humor aporta y cómo incorporar estos beneficios en la vida cotidiana. Las participantes terminaron un viernes colmado de sesiones





educativas con una cena en el Sunset of the Mountain Dinner y un brindis con champaña. Todas levantaron la copa al mismo tiempo deseando el éxito del tiempo que compartirían juntas.

SUPERACION CREATIVA Y OTRAS TECNICAS TERAPEUTICAS

El sábado, las damas se reunieron para asistir a una reunión matutina que tenía como meta enseñar medios creativos de superación y técnicas terapéuticas que ayudan a reducir el estrés. Los terapeutas de arte dirigieron una sesión interesante y educativa en cómo estar conectado a nuestro interior y cómo proteger la energía y las cosas que más importan. Las participantes tuvieron la oportunidad de personalizar cajas de madera usando pintura, piedras decorativas y palabras inspiradoras. Dentro de las cajas, cada una colocó una roca sobre la cual escribió un mensaje que representaba lo más importante que querían proteger. Entre las palabras que se usaron están: familia, pasión, amor y gratitud. Las mujeres se llevaron estas artesanías a casa como recordatorio de las cosas que son más importantes en sus vidas. Luego se les asignó un tiempo para que compartieran entre

si, esto ayuda a cultivar amistades y construir lazos que continúan incluso después que el programa termina.

La siguiente sesión titulada Chit-Chat y chocolate, incluyó a tres de las compañeras, las cuales compartieron sus historias con las demás - Gwyn Weixler, una esposa, Milinda DiGiovanni, una cuidadora, y Heidi Hart, una hemofílica. Esta sesión fue muy intensa, muchas emociones fueron liberadas y las mujeres se desahogaron entre sí. La sesión ayudó a fomentar un ambiente de confianza, enfatizando así que las mujeres no están solas y tienen un sistema de apoyo en el que puedan. Posteriormente, todas volvieron a sus habitaciones a prepararse para la noche final del retiro.

El tema de la noche fue El hotel encantado, les proporcionamos sombreros de bruja y escobas decorativas. Las asistentes bailaron toda la noche y se divertieron participando en juegos de equipo y explorado una sala de escape móvil que fue traída y construida en el hotel.

El domingo por la mañana, algunas participantes asistieron a la clase relajante de yoga, mientras otras



se despidieron y se dirigieron al aeropuerto. Aunque estaban tristes por la partida, muchas se consolaron al recordar que este era el comienzo de fructíferas relaciones con otras mujeres de la comunidad de hemofilia B con quienes tienen en común experiencias.

¡Muchas gracias a Bioverativ por haber patrocinando el retiro de otoño para mujeres del 2018!

Bioverativ 





COMENTARIOS:

El retiro de otoño para mujeres fue mi primer retiro. Disfruté especialmente escuchar los testimonios de otras esposas y madres hemofílicas acerca de su vida – los obstáculos y dificultades que han afrontado en sus vidas, las de sus cónyuges o sus hijos. Ellas han tenido aguante y han perseverado durante tiempos difíciles. Esta fue una experiencia increíble, tener la oportunidad de pasar cuatro días con otras mujeres y madres que conocen mi lucha con la hemofilia. ¡Verdaderamente asombroso!
— E. L., Madison, AL

Mi experiencia en el retiro de otoño para mujeres fue algo impresionante, inspirador y curativo. Muchas veces hay un vacío en el procesamiento del trauma social y emocional. En familias, especialmente las mujeres y madres que lidian diariamente no solo con los problemas crónicos de sus hijos, sino también con sus propias batallas de salud, este tipo de curación es invaluable, no tiene precio. El retiro de este año fue como ningún otro. Se hicieron nuevas conexiones, los antiguos lazos se hicieron más fuertes, y unidamente nos reímos y lloramos escuchando las historias de cada una. Experimentamos nuestro lado creativo a través del arte, bailamos, cantamos, y lo que más tuvimos en común fue que nos curamos. Estoy muy agradecida por la oportunidad de renovarme a través de estos retiros, mantenerme fuerte, y seguir abogando por mí misma y por los demás, porque el mundo de las enfermedades crónicas graves es nuestra realidad. Todos los días son un regalo no una promesa. Gracias por hacerme una mejor persona, y realmente espero poder seguir siendo parte de algo ¡tan necesario en nuestra comunidad!
— B. J., Nisswa, MN

“Una de las cosas más importantes que puedes hacer en este mundo es dejarle saber a los demás que no están solos” — Shannon L. Alder

BCares

PROGRAMA DE ASISTENCIA DE LA COALITION FOR HEMOPHILIA B

El alto costo de los servicios de salud suelen ser un reto para las personas que padecen hemofilia B. Afortunadamente, la cobertura del seguro médico, los programas de asistencia del gobierno, y otras formas de asistencia al paciente, cubren la mayor parte de los costos. Sin embargo, estos programas no abarcan el costo de cuidados médicos que no sean de emergencia, lo cual complica la habilidad que tiene la familia o el individuo que padece trastornos de coagulación, para hacer frente a la vida cotidiana. Estas emergencias pueden incluir hacer grandes esfuerzos por conseguir los recursos suficientes para cubrir los gastos de vivienda, alimentación, transportación o una gran variedad de servicios que son críticos y necesarios.

Cuando estas necesidades no se cumplen, la salud y el bienestar del paciente, al igual que el del resto de la familia, pueden ser afectados negativamente. En muchas ocasiones la ayuda inmediata que se presta en estas circunstancias previene que la situación se salga de control.

La Coalition for Hemophilia B se preocupa profundamente por las familias, los individuos, y las necesidades urgentes que se les pueden presentar. Hace unos años, este sentimiento y el deseo de cumplir la misión de la coalición, nos motivó para establecer el programa de asistencia para los pacientes de hemofilia B y sus familias. El programa se introdujo con el nombre: BCares.

Los contribuyentes comparten nuestras convicciones – en caso de una situación de emergencia, todos podemos hacer más para ayudar. Es nuestra obligación como parte de la comunidad tender la mano y prestar ayuda a corto plazo, durante situaciones difíciles. La Coalition for Hemophilia B ofrece una cantidad limitada de ayuda financiera a los miembros de la comunidad de factor 9, que se enfrentan a emergencias financieras. Las personas que solicitan la ayuda pueden llenar una confidencial y sencilla aplicación. Esta será revisada cuidadosamente por un comité, quien determina y prioriza las solicitudes.

Como puede ayudar usted:

Estamos sumamente agradecidos con los donantes, quienes con su generosidad y compasión han hecho que este imprescindible programa sea posible. Por favor, considere participar en esta gran labor por medio de aportar recursos adicionales; de esta manera, podremos seguir brindando ayuda a los pacientes de hemofilia B en tiempos difíciles de manejar.

Para más información, por favor comuníquese con:

Farah Muratovic
farrahm@hemob.org
The Coalition for Hemophilia B

Tel: 212•520•8272
hemob.org



PROYECTO DE LA GENERACION IX: TODO SOBRE DEFENDER LOS DERECHOS

Por Wayne Cook

El pasado septiembre, el proyecto de la generación IX fue llevado a cabo en Traverse City, Michigan. Este programa está enfocado a los consejeros adultos y los líderes de la comunidad de hemofilia B para reunirlos, ayudarlos a perfeccionar sus destrezas, sacarlos de su zona comfortable y estimularlos individualmente y como miembros de un equipo.

Este evento me recuerda tiempos de mi infancia, cuando iba al campamento de música todos los años. Dormir en literas y comer comida de cafetería trajo buenos recuerdos de mi juventud. Después de la llegada y una vez que todos nos instalamos, el programa comenzó. Se hicieron las debidas presentaciones y después, Jacose Bell y Haylyn de la compañía GutMonkey explicaron la las reglas generales del campamento y el propósito del programa.

Durante la sesión de inicio, jugamos un juego con tarjetas ilustradas. Todos tenían que elegir una tarjeta pero no mirarla, una vez que todos recibieron su tarjeta, nos la colocamos en nuestra frente y caminamos alrededor de la habitación para emparejarnos con otra persona que nos daba pistas para ayudarnos a identificar exactamente cuál era la ilustración de nuestra tarjeta. Durante esta actividad aprendimos como enseñarnos mutuamente. Después, disfrutamos de la cena y luego algunas personas jugaron juegos y otros simplemente se sentaron a conversar relajadamente.

Al día siguiente tuvimos un desayuno temprano e infusiones. (incluyéndome a mí) y una breve discusión sobre cómo lo que habíamos aprendido la noche anterior se vincularía con las nuevas actividades del día. Después abordamos el autobús y nos dirigimos rumbo a la marina del lago Michigan, donde la próxima parte del programa iba a tener lugar. Cuando llegamos a nuestro destino, nos dividimos en dos grupos de unas 20 personas cada uno.

Un grupo se quedó en tierra durante la primera mitad del programa, mientras que el segundo grupo salió en una goleta de 90 pies - una de las cuatro en el mundo de este tipo.

Mi grupo fue el que se quedo en tierra, nos dividimos en cuatro equipos de cinco personas cada uno. Todos los equipos





recibieron un recipiente que contenía diferentes piezas y motores. Nuestra tarea era usar las diferentes piezas para diseñar y construir un vehículo acuático que se operaba a control remoto (ROV). Después de recibir breves instrucciones, todos empezamos a trabajar en la construcción de nuestros robots acuáticos.

El objetivo de la actividad era trabajar como equipo para idear un plan y luego implementarlo y conseguir que el ROV funcionara correctamente para que pudiera navegar y recuperar un anillo metálico que se encontraba en el agua y lo llevara a la superficie. Esta asignación requirió un impresionante trabajo en equipo.

Cuando la goleta regresó a la tierra fue nuestro turno de abordarla. Durante esta parte del programa, 20

de nosotros trabajamos al lado de la tripulación de la embarcación. Había mucho viento en el lago, el día estaba perfecto para navegar.

Algunos de nosotros trabajamos en levantar las velas y otros trabajaron tomando muestras del agua del lago, otro grupo aprendió a leer el mapa de navegación, y hasta tuvimos la oportunidad de pilotar el barco. Todos trabaron juntos por un objetivo común, esto nos demostró la importancia de trabajar en equipo para que la embarcación navegara correctamente. Esto lo podemos aplicar en muchos aspectos de nuestra vida.

Después nos reunimos con el resto del equipo y regresamos al campamento. Después de la cena todos nos sentamos alrededor de un círculo y comentamos sobre lo que





habíamos experimentado y aprendido durante ese día y cómo esto se puede vincular al trabajo de abogar por los derechos. La lección que aprendimos fue que trabajando juntos podemos descubrir diferentes opciones que podemos tratar para

encontrar la mejor solución a cualquier situación que se presente.

El día siguiente tuvimos un clima hermoso para las actividades de ciclismo que se habían planeado. Hicimos un viaje en bicicleta a las majestuosas dunas de arena del parque Sleeping Bear Dunes localizado en los alrededores del lago. Estas dunas se consideran una reserva estatal nacional que se eleva a 450 pies sobre el nivel del Lago Michigan. El trayecto en bicicleta a lo largo del pintoresco sendero fue de 12 millas de largo. A la mitad del camino, llegamos a un área del lago Michigan que se parece mucho a la costa del estado de Nueva Inglaterra.

Algunos de nosotros continuamos disfrutando un rato más de este espectacular entorno natural. Luego volvimos al campamento, nos encontramos con todos los demás y todos almorzamos juntos. Algunos de nosotros dirigimos el grupo de vuelta a la tienda de bicicletas, y algunos de nosotros nos quedamos atrás para ayudar a aquellos que estaban teniendo algunas dificultades para mantener el paso con el grupo; de esta manera nos aseguramos de que todos volvieran seguros a la tienda de bicicletas. De nuevo, trabajamos en equipo.

El fin de semana terminó con un programa de meditación y yoga dirigido por Haylyn, el cual fue muy relajante. Conversamos de todas las actividades del fin de semana y cómo utilizar las estrategias aprendidas para abogar por nuestros derechos, esto lo podemos lograr si todos trabajamos juntos en temas que afectan a nuestra comunidad.

Ver a todos ayudarse unos a otros era fue una de mis mayores alegrías, porque esto fortalece nuestros lazos y nuestra comunidad. Estamos muy felices de haber llevado a cabo este programa en colaboración con GutMonkey y queremos dar un agradecimiento especial al patrocinador de el programa de la Generación IX, Aptevo.



COMENTARIOS:

Estoy muy contenta de haber sido seleccionada para asistir al retiro de la Generación IX en Michigan, me siento muy entusiasmada al ver que cada año el programa mejora y crece. Los líderes comunitarios, tanto hombres como mujeres, son reunidos de diferentes partes del país para conectarse con amigos y formar nuevas amistades

con los participantes. Se discuten diferentes temas y preocupaciones que afectan a nuestra comunidad. Recomiendo altamente que todos participen de este sobresaliente retiro porque realmente vale todo el tiempo y esfuerzo que le dedicamos.

— A. J., Española, NM



2018 NHF CONFERENCIA SOBRE LA HEMOFILIA



Fue maravilloso ver a los miembros de la Coalición en la Conferencia de la Fundación Nacional para la Hemofilia en Orlando.
¡Gracias a todos los que visitaron nuestro puesto de información!



¡Es un niño!

¡Felicitaciones para el miembro de nuestro equipo, Nathy De La Cruz, y su esposo, Jonathan, por el nacimiento de su primer hijo!

NATHAN DE LA CRUZ
3 de diciembre del 2018
6 lbs, 14 oz – 20.5 Inches

Le deseamos a toda la familia lo mejor para una vida feliz y saludable!



BECA ESCOLAR WILLIAM N. DROHAN



The Coalition for Hemophilia B
757 Third Avenue, 20th Floor
New York, New York 10017

Estimado participante:

La beca William N. Drohan se creó en memoria del Dr. William N. Drohan, quien falleció en febrero del 2007. El Dr. Drohan fue un conocido microbiólogo y educador que será recordado durante mucho tiempo por sus muchas contribuciones a la ciencia. Fue un pionero en el uso de la biología molecular para producir proteínas recombinantes y un científico visionario que dedicó su vida a aumentar la seguridad de la sangre y sus derivados. Otras contribuciones importantes incluyen la investigación de enfermedades causadas por priones en el suministro de sangre, y el desarrollo de nuevos métodos de tratamiento para las lesiones traumáticas, incluyendo los vendajes de fibrina, para detener la hemorragia.

El Dr. Drohan estaba dedicado a la investigación científica y al asesoramiento de estudiantes y jóvenes científicos. Su carrera incluyó puestos importantes en el Instituto Nacional del Cáncer, la Cruz Roja Americana y empresas privadas dedicadas a tratar trastornos de transmisión sanguínea, más recientemente trabajó como director científico de STB, Ltd., y director científico de Inspiration Biopharmaceuticals, Inc., y anteriormente, se desempeñó como director científico de Clearant, Inc. Él también fue un miembro activo en la junta directiva de la Coalición para la Hemofilia B. Su pasión, guía y visión fueron instrumentales en la formación de la coalición en sus inicios durante los años noventa. También se desempeñó como profesor en el programa de posgrado del Departamento de Genética de la Universidad de George Washington y anterior a esto, como Profesor Adjunto en el departamento de Ingeniería química y bioquímica de la Universidad de Maryland. El Dr. Drohan publicó más de 145 trabajos científicos y sostuvo 30 patentes en los Estados Unidos. Trabajó en las juntas directivas editoriales de varias revistas científicas. Además, fue un miembro del Comité de Dirección Científica para Productos de Sangre en el Instituto de Investigación Walter Reed Army y ocupó el cargo de presidente del Comité de Biotecnología del Consejo Nacional de Investigación.

El entusiasmo profesional y personal de Bill siempre fue una gran motivación para las personas que tuvieron la oportunidad de trabajar con él. Muchos científicos jóvenes lo recordarán por su papel altruista de mentor. Además de su pasión por la ciencia y los negocios, él nos dejó a todos un legado de logros científicos y un liderazgo inspirador que siempre fue acompañado por un extraordinario nivel de amabilidad y generosidad.

Este fondo fue creado para los hijos de científicos, médicos, enfermeras, farmacéuticos, y profesionales de la salud que forman parte de la equipo de atención integral, que están en necesidad de fondos, especialmente aquellos que han perdido a uno de sus padres y para niños con hemofilia B y sus hermanos.

Si tiene alguna pregunta con respecto a esta solicitud, llame a Kim Phelan al 212 -520- 8272.

Saludos,

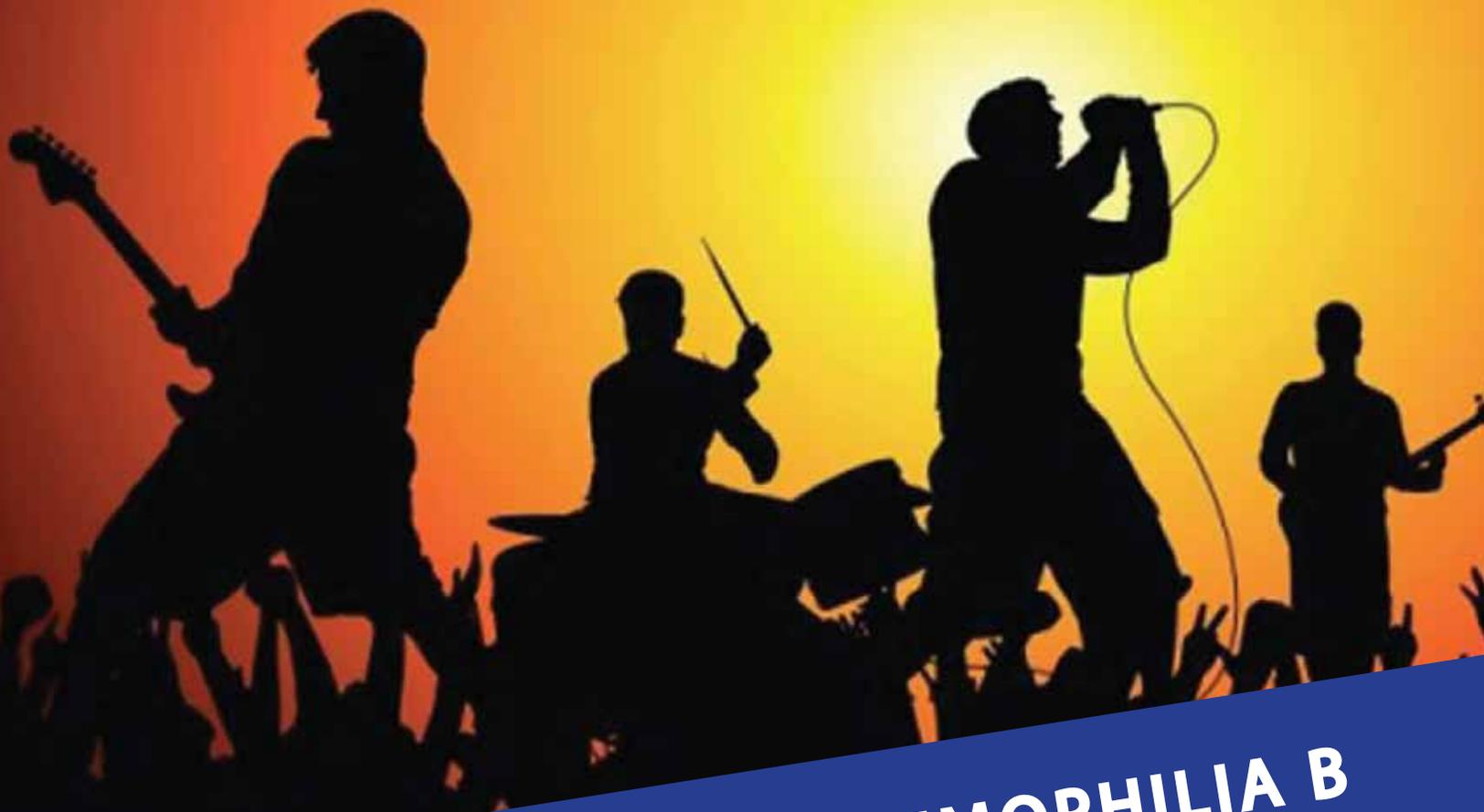
Dr. David B. Clark



the

Beats

Verano 2019



**THE COALITION FOR HEMOPHILIA B
BEATS MUSIC PROGRAM**

Aplicar
[www.hemob.org/
thebeatsmusic2019](http://www.hemob.org/thebeatsmusic2019)
fecha limite: 30 de enero

**MIÉRCOLES, 31 DE JULIO
A DOMINGO, 4 DE AGOSTO
Gaylord Opryland Hotel
Nashville, Tennessee**



REUNIONES EN EL CAMINO

**PENNSYLVANIA, NUEVO MÉXICO,
CAROLINA DEL NORTE,
COLORADO Y VIRGINIA**

¡ESPECIALES AGRADECIMIENTOS A NUESTRO GENEROSO PATROCINADOR CSL BEHRING!

PITTSBURGH, PENNSYLVANIA

CSL Behring patrocinó nuestra reunión en el Pittsburgh en el Marriott City Center el día 22 de septiembre. Ben Shuldiner presentó a los asistentes diferentes instrumentos de ayuda para abogar por los derechos educativos de sus hijos. Entre estos, se habló de los planes de educación 504 y los planes educativos individualizados (IEPs). Esta presentación examinó varias formas de cómo los estudiantes y las familias con trastornos hemorrágicos pueden recibir ayuda adicional del sistema educativo. Mientras los adultos asistieron a varias sesiones a lo largo del día, los niños visitaron el Zoológico de Pittsburgh y el Acuario PPG para aprender sobre una gran variedad de animales espectaculares.

ALBUQUERQUE, NUEVO MEXICO

Nos reunimos el 6 de octubre en el Albuquerque Marriott. La presentación de Felix Garcia, titulada: La valentía está en nuestra sangre, dio a los

asistentes una singular perspectiva sobre un capítulo histórico importante de la comunidad de la hemofilia de los años 70 y 80.

Su conmovedora historia se inspiró en unos de los más famosos guerreros de la historia - los espartanos - con anécdotas a las cuales nos podíamos relacionar y consejo práctico, se nos animó a continuar en nuestra labor. Esta es una historia que habla a todas las generaciones.

CHARLOTTE, CAROLINA DEL NORTE

El 6 de octubre también se llevó a cabo otra reunión en la Embassy Suites Charlotte – Concord Golf Resort and Spa. Entre los oradores, Robert Friedman, dirigió dos sesiones interactivas. En una, él introdujo el concepto del uso de los tambores como terapia curativa. En otra sesión, llamada: ¿Qué es tan gracioso?, los asistentes se enfocaron en los beneficios físicos, mentales y emocionales del humor y a

incorporarlos en la vida cotidiana.

DENVER, COLORADO

El 10 de noviembre nos encontramos en el Denver Marriott South at Park Meadows. Kevin Harris y la fisioterapeuta Grace Hernández animaron a los presentes a practicar el ejercicio físico para mejorar nuestra condición. Ellos ayudaron a los presentes a descubrir cómo el entrenamiento físico tiene el poder de crear una defensa sólida contra las lesiones de las personas con hemofilia. Los participantes aprendieron los métodos para practicar de una manera segura ejercicios de estiramiento, estabilidad para la zona media del cuerpo, y movimientos que entrenan al cuerpo para una vida activa y saludable.

RICHMOND, VIRGINIA

Otra reunión que tuvo lugar simultáneamente el 10 de noviembre, se realizó en el Westin Richmond. Donnie Akers, Esq. suministró una





presentación sobre útiles procesos legales que debemos conocer para hacer nuestra vida mejor y cómo evitar la pobreza mientras se mantienen los beneficios públicos. La información se centró especialmente en niños en periodo de transición a la edad adulta y también se proporcionó información sobre el uso de los fideicomisos para personas con necesidades especiales, se habló del estatuto ABLE (Achieving a Better Life Experience), y otros reglamento que permiten conservar los bienes mientras se mantiene el programa de

Medicaid y otros beneficios públicos sin tener que vivir en un estado de pobreza.

Los instructores de Tai Chi, Rick Starks, Cassandra Starks y Don Drolet viajaron a nuestras reuniones para enseñar a los asistentes un sistema de coordinación de posturas corporales y movimientos sutiles, junto con ejercicios de respiración y técnicas de meditación.

Esta sesión interactiva permitió a los asistentes participar en ejercicios de

bajo impacto para promover salud y bienestar.

Los conferenciantes: Dr. Lisa Boggio, Dra. Claudio Sandoval, Patricia Amerson, Dr. Michael Guerrero y Sue Geraghty presentaron información referente a la encuesta B-HERO-S. La cual trata temas psicológicos dentro de la comunidad de la hemofilia B. 290 personas con hemofilia B y 150 encargados al cuidado de niños con hemofilia B participaron de la encuesta. Los resultados obtenidos de la encuesta brindaron un resumen





de experiencias y respuestas que ayudaran a entender como abordar las necesidades ignoradas en la comunidad, especialmente, en el campo de la educación, empleo y calidad de vida.

El tema de El poder de la seguridad en sí mismo, expuesto por Edgar Vega, Danielle Durham y Tanya Stephenson se centró sobre cómo cultivar confianza en uno mismo y cómo sentirse “seguro” cuando se experimentan nuevas o desafiantes situaciones.

El poder reconocer de nuestro potencial, nuestra individualidad, la creación de ambientes seguros, intensificar nuestra confianza y establecer compañerismo de apoyo, fueron algunos de los métodos que se discutieron como medios para sentirnos más seguros de nosotros mismos.

Los asistentes estuvieron muy entusiasmados de participar en la sesiones de Kinesiología y Suporte de las articulaciones con el Dr. Michael Zolotnitsky. La kinesiotapin, aplicada

apropiadamente, puede reducir la hinchazón y proporcionar a las articulaciones el apoyo necesario para reducir la dificultad al caminar.

Él explicó y mostró, usando su propio ejemplo, que este tratamiento es más efectivo que usar soportes porque no limita el alcance del movimiento. La kinesiotapin ha demostrado ser un método seguro para las personas que padecen trastornos hemorrágicos. Durante esta sesión , el Dr. Zolotnitsky aplicó el vendaje neuromuscular a algunos de los presentes que se





ofrecieron a ser voluntarios para la demostración. Se distribuyeron muestras de las cintas a todos los participantes que atendieron esta presentación.

En todas nuestras reuniones, los asistentes compitieron en el juego de la coalición ¿eres tu más inteligente que tu hemofilia?, en el cual se respondían preguntas de opción

múltiple, que incluían temas comunes y otros menos conocidos en la comunidad de la hemofilia B.

Felicitamos a todos los ganadores de los sorteos. Algunos de los premios fueron: un sistema de Echo Dot de Amazon, un Kindle Fire, un collar ADN para diseñar a la medida, un conjunto de DVDs de Tai Chi y un viaje al simposio de la Coalition for

Hemophilia B 2019 en ¡Orlando Florida!

Estamos sumamente agradecidos a nuestro generoso patrocinador, CSL Behring, por ayudarnos a presentar estas fantásticas y esenciales reuniones en todo el país.

CSL Behring





Él puede infundirse solo una vez cada 14 días. **¿Y usted?**

El único tratamiento aprobado por la FDA para la hemofilia B con una dosificación de hasta 14 días.* **Visítenos en IDELVION.com.**



Cronograma de dosificación que se ajusta a su estilo de vida



Niveles altos y sostenidos de factor IX en estado estacionario[†]



Tasa anualizada de hemorragias espontáneas (AsBR) con una mediana de cero, cuando se administra a los 7 o 14 días en ensayos clínicos

Protección con tranquilidad; baja incidencia de efectos secundarios

*Las personas adecuadas de 12 años y más pueden ser elegibles para una dosificación de 14 días. Hable con su médico.
†Niveles de FIX promedio con una dosificación de 7 días durante 92 semanas en ensayos clínicos.

Información de Seguridad Importante

IDELVION se usa para controlar y prevenir episodios de hemorragia en personas con hemofilia B. Su médico también podría administrarle IDELVION antes de los procedimientos quirúrgicos. Cuando se usa regularmente como profilaxis, IDELVION puede reducir la cantidad de episodios de hemorragia.

IDELVION se administra por inyección intravenosa en el torrente sanguíneo, y se puede autoadministrar o ser administrado por un cuidador. No inyecte IDELVION sin recibir capacitación y aprobación por parte de su proveedor de atención médica o del centro de tratamiento de hemofilia.

Informe a su proveedor de atención médica sobre cualquier afección que tenga, incluidas alergias y embarazo, así como todos los medicamentos que está tomando. No use IDELVION si sabe que es alérgico a alguno de sus componentes, incluidas las proteínas de hámster. Informe a su médico si tuvo previamente una reacción alérgica a algún producto de FIX.

Interrumpa el tratamiento y comuníquese de inmediato con su proveedor de atención médica si observa signos de una reacción alérgica, incluido sarpullido o urticaria, picazón, opresión en el pecho o la garganta, dificultad para respirar, vahídos, mareos, náuseas o una disminución de la presión arterial.

El cuerpo puede producir anticuerpos, llamados inhibidores, contra el factor IX, que podrían evitar que IDELVION actúe de forma adecuada. Es posible que se le deban realizar análisis de vez en cuando para la detección de inhibidores. IDELVION también podría aumentar el riesgo de coágulos de sangre anormales en su cuerpo, especialmente si tiene factores de riesgo. Llame a su proveedor de atención médica si tiene dolor en el pecho, dificultad para respirar, o sensibilidad o hinchazón en las piernas.

En los ensayos clínicos para IDELVION, el dolor de cabeza fue el único efecto secundario que se produjo en más del 1 % de los pacientes (1.8 %), pero no es el único efecto secundario posible. Informe a su proveedor de atención médica sobre cualquier efecto secundario que le moleste o que no desaparezca, o si no puede controlar la hemorragia con IDELVION.

Se recomienda que informe los efectos secundarios negativos de los fármacos recetados a la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA). Visite www.fda.gov/medwatch o llame al **1-800-FDA-1088**.

Consulte el resumen breve de la información de prescripción de IDELVION en la página siguiente.

IDELVION®, factor IX de coagulación (recombinante), proteína de fusión de albúmina
Aprobación inicial en EE. UU.: 2016

RESUMEN BREVE DE LA INFORMACIÓN DE PRESCRIPCIÓN

Estos aspectos destacados no incluyen toda la información necesaria para usar IDELVION de manera segura y efectiva. Consulte la información de prescripción de IDELVION, que tiene una sección con información dirigida específicamente a los pacientes.

¿Qué es IDELVION?

IDELVION es un medicamento inyectable que se usa para reemplazar el factor IX de coagulación ausente o insuficiente en personas con hemofilia B. La hemofilia B, también llamada deficiencia congénita de factor IX o enfermedad de Navidad, es un trastorno hemorrágico hereditario que evita que la sangre se coagule normalmente.

IDELVION se usa para controlar y evitar episodios de hemorragia. Su proveedor de atención médica puede administrarle IDELVION cuando se someta a una cirugía. IDELVION puede reducir la cantidad de episodios de hemorragia cuando se usa regularmente (profilaxis).

¿Quiénes no deben usar IDELVION?

No debe usar IDELVION si tiene reacciones de hipersensibilidad potencialmente mortales a IDELVION o si es alérgico a lo siguiente:

- proteínas de hámster
- algún componente de IDELVION

Informe a su proveedor de atención médica si tuvo una reacción alérgica a algún producto de factor IX antes de usar IDELVION.

¿Qué debo informar a mi proveedor de atención médica antes de usar IDELVION?

Analice lo siguiente con su proveedor de atención médica:

- Su salud general, incluida cualquier afección médica que tenga o haya tenido, incluidos embarazos, y cualquier problema médico que esté teniendo
- Cualquier medicamento que esté tomando, recetado y no recetado, incluidas vitaminas, suplementos o remedios a base de hierbas
- Alergias que tenga, incluidas alergias a proteínas de hámster

Referencias: 1. Datos en archivo. Disponible de CSL Behring como DOF IDL-002.

IDELVION es fabricado por CSL Behring GmbH y distribuido por CSL Behring LLC. IDELVION® es una marca comercial registrada de CSL Behring Recombinant Facility AG. Biotherapies for Life® es una marca comercial registrada de CSL Behring LLC.

©2018 CSL Behring LLC 1020 First Avenue, PO Box 61501, King of Prussia, PA 19406-0901 EE. UU.
www.CSLBehring.com www.IDELVION.com IDL-0166-MAR18

- Inhibidores conocidos al factor IX que haya experimentado o que le hayan dicho que tiene (porque IDELVION podría no funcionar para usted)

¿Qué debo conocer sobre la administración de IDELVION?

- IDELVION se administra por vía intravenosa, directamente en el torrente sanguíneo.
- IDELVION se puede autoadministrar o ser administrado por un cuidador con capacitación y aprobación por parte de su proveedor de atención médica o del centro de tratamiento de hemofilia. **(Para obtener instrucciones sobre cómo reconstituir y administrar IDELVION, consulte las Instrucciones de uso en la sección del prospecto para pacientes aprobado por la FDA de la información de prescripción completa).**
- Su proveedor de atención médica le informará sobre la cantidad de IDELVION que debe usar en función de su peso, la gravedad de su hemofilia B, su edad y otros factores. Llame a su proveedor de atención médica de inmediato si la hemorragia no se detiene después de recibir IDELVION.
- Es posible que sea necesario realizar análisis de sangre después de iniciar el tratamiento con IDELVION para asegurarse de que el nivel de factor IX en sangre es lo suficientemente alto como para coagular adecuadamente la sangre.

¿Cuáles son los posibles efectos secundarios de IDELVION?

Se pueden producir reacciones alérgicas con IDELVION. Llame de inmediato a su proveedor de atención médica e interrumpa el tratamiento si tiene sarpullido o urticaria, picazón, opresión en el pecho o la garganta, dificultad para respirar, vahídos, mareos, náuseas o una disminución de la presión arterial.

El cuerpo puede producir anticuerpos, llamados inhibidores, contra el factor IX, que podrían evitar que IDELVION actúe de forma adecuada. Es posible que su proveedor de atención médica deba analizarle la sangre de vez en cuando para la detección de inhibidores.

IDELVION podría aumentar el riesgo la formación de coágulos de sangre anormales en el cuerpo, especialmente si tiene factores de riesgo de estos coágulos. Llame a su proveedor de atención médica si experimenta dolor en el pecho, dificultad para respirar, o sensibilidad o hinchazón en las piernas mientras recibe tratamiento con IDELVION.

Un efecto secundario frecuente de IDELVION es el dolor de cabeza. Este no es el único efecto secundario posible. Informe a su proveedor de atención médica sobre cualquier efecto secundario que le moleste o que no desaparezca.

Consulte la información de prescripción completa, incluido el prospecto para pacientes aprobado por la FDA.

Basado en la revisión de mayo de 2018



IDELVION®
Factor IX de coagulación (recombinante), proteína de fusión de albúmina



REUNIONES EN EL CAMINO NEW JERSEY

¡ESPECIALES AGRADECIMIENTOS A NUESTRO GENEROSO PATROCINADOR PFIZER!



El 3 de noviembre, Pfizer patrocinó evento en Princeton, Nueva Jersey en el Westin Princeton de Forrestal Village. Linda Pollhammer inició las sesiones del día con la sesión **Anímate! Sé más activo con la hemofilia.** Se habla de cómo el mantenerse activo es clave, especialmente cuando padeces de hemofilia, también es importante saber cual es la dosis adecuada que debemos usar en base al nivel de actividad física que practicamos. Estos temas fueron abordados, además de cómo comunicarnos mejor con nuestro médico, paciente o ser querido usando “conversaciones constructivas”

A continuación, el Dr. Claudio Sandoval compartió información sobre la encuesta B-HERO-S, la cual trata temas psicológicos dentro de la comunidad de la hemofilia B. 290 personas con hemofilia B y 150 encargados al cuidado de niños con hemofilia B participaron de la encuesta. Los resultados obtenidos de la encuesta brindaron un resumen de experiencias y respuestas que ayudaran a entender como abordar las necesidades ignoradas en la comunidad, especialmente, en el campo de la educación, empleo y calidad de vida.

En la agenda también participó Robert





Friedman, quien habló acerca de cómo manejar el estrés de vivir con la hemofilia B. En esta presentación informativa e interactiva, los participantes recibieron información actualizada en el manejo del estrés, y se dieron a conocer soluciones específicas para cada participante sobre la reducción del estrés. Las familias conocieron a Jody Rubel, quien enseñó los participantes a conectarse consigo mismos por medio de los movimientos lentos y meditativos del Tai Chi. Entre tanto, los niños disfrutaron su tiempo en el Bonkerz Amusement Center, aquí pudieron jugar mini golf, laser tag, y una variedad de juegos de maquinitas.

En la tarde, el Dr. Douglas

Stringham presentó su tema basado en la kinesioterapia, (conocida también en inglés como k-taping) y sus beneficios. Durante esta sesión el Dr. Stringham demostró a los participantes cómo utilizar correctamente el vendaje neuromuscular para aliviar el dolor y la tensión. Se repartieron muestras de las cintas entre los asistentes. Finalmente, las familias acudieron a la sesión de conclusión del programa y jugaron el popular juego de respuestas de elección múltiple,

en el cual se formulan preguntas relacionadas con datos comunes y raros de la hemofilia.

¡Estamos muy agradecidos con nuestro patrocinador Pfizer por lograr que este evento se hiciera una realidad!



GETTIN' IN THE GAME CAMPEONATO NACIONAL JUVENIL 2018



Es siempre muy gratificante para nosotros tener la oportunidad de nominar a dos jóvenes de la comunidad de la hemofilia B para que formen parte del Gettin' in the Game Junior National Championship (JNC). Este singular programa para la comunidad con trastornos hemorrágicos, permite que los miembros jóvenes de nuestra coalición, entre las edades de 7 a 18 años, demuestren su destreza en el béisbol, golf, o la natación y participar en entrenamientos deportivos que les ayuda a mejorar sus habilidades en el deporte que practican.

Las monografías ganadoras del concurso del año 2018, nominadas por la coalición, fueron Damian Barraza y

Chase Tulledge. Damian (16 años) y Chase (14 años) presentaron originales monografías que expresaban las razones por las cuales ellos disfrutaban del béisbol. Los dos jóvenes participaron en los juegos patrocinados por CSL Behring, durante el mes de septiembre, en Phoenix, Arizona. Damian también logró ganar la categoría Most improved del JNC.

Estamos muy orgullosos de todos nuestros jóvenes atletas quienes se pusieron la meta de escribir un ensayo expresando su amor por el deporte. Animamos a todos a que participen el próximo año.



COMENTARIOS:

¡Gettin' in the Game fue maravilloso! Aunque no lo hice tan bien como había esperado. Una de las partes más emocionantes fue reunirme con algunos amigos que he conocido a lo largo de los años en diferentes eventos para la hemofilia. Obviamente, jugar mi deporte favorito, el béisbol, fue increíble y divertido. Gracias por esta oportunidad. Fue una experiencia realmente increíble.
– Chase, 14 años, Mishawaka, IN

Esta experiencia fue muy inspiradora; estoy muy agradecido por haber podido volver al campo de béisbol después de tantos años y hacer nuevos amigos. Espero que otros jóvenes puedan tener la misma experiencia y gratitud que yo obtuve. Gracias, Coalition for Hemophilia B por esta increíble oportunidad.
– Damián, 16 años, San Mateo, CA



NOTICIAS DE TRATAMIENTOS

Alnylam es aprobado para desarrollar la primera medicina RNAi



La farmacéutica Alnylam fue aprobada recientemente por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA), para el medicamento Onpattro (patisiran), el primer ARN de interferencia (RNAi) aprobado en el mundo. Onpattro es utilizado para el tratamiento de una rara enfermedad nerviosa, pero este avance es importante para los pacientes con hemofilia porque Alnylam también ha estado desarrollando fitusiran, un fármaco RNAi para el tratamiento de la hemofilia. La aprobación del medicamento demuestra que el concepto terapéutico del RNAi es viable.

El desarrollo clínico de fitusiran ha sido asumido por el asociado de Alnylam, Sanofi. Fitusiran utiliza el RNAi para reducir en el cuerpo la producción de antitrombina, un anticoagulante. Esto ayuda a restablecer el equilibrio en la cascada de coagulación. Para que la sangre se coagule de una manera más normal. Fitusiran, un medicamento subcutáneo que se utiliza mensualmente, se encuentra actualmente en fase III de estudios para tanto la hemofilia A como la B. Se espera que Sanofi presente una solicitud de licencia en el 2020.

Los genes están hechos de ADN y se localizan en el núcleo (compartimento central) de las células. Para producir una proteína como el factor IX, la célula hace una copia del gen del factor IX usando el ARN, una molécula similar. Esta copia se llama ARN mensajero (ARNm) porque lleva el "mensaje o información" de cómo producir el factor IX, a partir del patrón encontrado en el gen, al mecanismo encargado de la producción de las proteínas en la célula. El factor IX ARNm es secretado desde el núcleo hacia la parte principal del cuerpo de la célula donde las complejas moléculas llamadas ribosomas producen la proteína del factor IX utilizando el ARNm como patrón.

El ARNi funciona bloqueando la producción de proteínas codificadas por el ARNm. Usa pequeñas fracciones de interferencia del RNA (siRNA) que se adhieren al ARNm y lo bloquea para que no se utilice en la producción de la proteína. Este concepto ganó el Premio Nobel en psicología o medicina en el 2006, pero ha tomado mucho tiempo para ser desarrollado en como tratamiento usable.

Aptevo anuncia el nuevo tamaño de viales y un estudio pediátrico para IXINITY



Aptevo planea producir el nuevo tamaño 3000 IU vial para IXINITY, su producto recombinante del factor IX. Se espera que esté disponible a mediados del 2019.

Aptevo también planea un estudio clínico pediátrico para IXINITY, el cual tratará aproximadamente, a unos 20 pacientes menores de 12 años con la meta de encontrar una indicación de etiqueta para uso pediátrico. No se han dado mas detalles sobre el estudio publicado.

Terapia génica: nuevos métodos



Investigadores académicos están cada vez más interesados por la terapia genética, y están desarrollando nuevos métodos para implementarla. Hasta el momento, ninguno de estos métodos, ha sido dirigido específicamente a hemofilia, pero son ampliamente aplicables a la hemofilia y muchas otras enfermedades.

Johns Hopkins



Los investigadores están desarrollando un método para transportar genes al hígado mediante la endoscopia. La endoscopia es un método mínimamente invasivo que se utiliza para realizar cirugías internas utilizando pequeñas incisiones. Los investigadores de Hopkins creen que pueden usar la endoscopia a través del conducto biliar del hígado para transferir nuevos genes al hígado de forma segura y más eficazmente que con el uso de vectores virales. Para aquellos de ustedes a quienes les gustan las palabras grandes, está técnica se denomina colangiopancreatografía retrógrada endoscópica, o CPRE. Actualmente este método se utiliza para diagnosticar y tratar problemas en el páncreas, la vesícula biliar y el hígado.

Massachusetts Institute of Tecnología (MIT)



Los investigadores se están centrande en utilizar ARN en lugar de ADN como vehículo para que las células produzcan proteínas. Como se describió anteriormente en el informe de Alnylam, las moléculas de ARNm son los patrones que utilizan las células para producir proteínas. Los investigadores del MIT creen que mediante el uso de ARNm en lugar de genes de ADN pueden superar algunos de los problemas de seguridad y entrega de la gen terapia. Se han desarrollado métodos para controlar la expresión de las proteínas del ARNm, y otros investigadores han desarrollado métodos para mejorar la estabilidad de las moléculas del ARNm para que duren mucho tiempo en la célula.

University of California, Santa Barbara (UCSB)



Los investigadores están desarrollando métodos no virales para conducir terapias genéticas a las células. Utilizan nanopartículas de oro recubiertas con moléculas de edición genéticas, acompañadas de luz infrarroja que

controlan las nanopartículas. Las nanopartículas también se pueden cubrir con proteínas que las ayudan a penetrar en las células. Cuando las nanopartículas entran en una célula, están inertes, sin embargo, cuando se irradian las células con luz infrarroja, las nanopartículas expelen sus cubiertas, y transportan al núcleo para editar los genes o hacer otras tareas.

Investigadores israelíes estudian tratamientos inhibidores

Investigadores de la Universidad de Tel Aviv y el Israeli National Hemophilia Center han descubierto que la combinación de dos agentes de bypass pueden ayudar a mejorar el cuidado de pacientes con hemofilia B con inhibidores. Alrededor del 3% al 5% de los pacientes con hemofilia B desarrollan inhibidores, y esto representa para ellos problemas muy significativos. Dado que los productos normales del factor IX no trabajan para ellos, los pacientes suelen ser tratados con uno de los dos agentes de bypass: FEIBA o NovoSeven. Se les llama agentes de bypass porque evitan el paso en la cascada de coagulación el cual requiere el factor IX. Ambos agentes contienen factores de coagulación activados que consiguen iniciar el proceso de coagulación a través de otras vías. Los investigadores descubrieron que una combinación de los dos agentes de bypass presenta más eficacia que usar uno solo.



Janssen y Arrowhead Partner: el tratamiento de la hepatitis B

Janssen Pharmaceuticals (un división de Johnson & Johnson) y Arrowhead Pharmaceuticals, una compañía de terapia genética, se están asociando para desarrollar un tratamiento para la hepatitis B. En el pasado, la hepatitis B fue transmitida por un número de productos de factor, derivados del plasma, pero esto ha dejado de ser un problema por décadas. Sin embargo, algunos pacientes de hemofilia de mayor edad fueron infectados con hepatitis B. En la mayoría de los pacientes infectados, la hepatitis B se resuelve sola, pero un significativo número de pacientes desarrollan infecciones crónicas. Actualmente no existe ninguna cura. Las compañías planean desarrollar un tratamiento con RNAi (RNAi se explica en el informe de Alnylam) para silenciar los genes del virus de la hepatitis B.



Los trasplantes de hígado posiblemente no curen la hemofilia completamente

Siempre se ha pensado que un trasplante de hígado de un donante no hemofílico sería una cura para la hemofilia, ya que el nuevo hígado contendría genes de factor VIII y factor IX. Un número de pacientes con hemofilia recibieron nuevos hígados que aparentemente habían curado su hemofilia. Sin embargo, un informe de Iwate Medical University en Japón sugiere que el cambio podría no ser permanente. Investigadores médicos le hicieron seguimiento a un paciente de hemofilia A que tuvo un trasplante de hígado el cual produjo un aumento en el nivel de su factor VIII a un rango normal. Sin embargo, en el transcurso de un



año sus niveles de factor VIII disminuyeron a un grado de hemofilia leve. El paciente no desarrolló un inhibidor, y se desconoce la causa de la disminución. Los investigadores sugieren que algunas de las células del hígado original del paciente podrían haber vuelto a crecer en el nuevo hígado, diluyendo su capacidad para producir suficiente factor VIII.

El índice total de reemplazo de articulaciones es similar en hemofilia A y B



Se ha discutido mucho en la literatura médica sobre cuál tipo de hemofilia, A o B, es la más grave. Descubrir cuál es la peor no es lo más importante ya que ambas son enfermedades trascendentales que tienen un impacto importante en la calidad de vida de un paciente. No obstante, esta no es una pregunta completamente irrelevante, porque al estudiar las diferencias, los investigadores han hecho una serie de nuevos descubrimientos sobre ambas enfermedades.

Al comparar los efectos de la hemofilia A y B en la salud de las articulaciones, un grupo de investigadores taiwaneses analizaron el total de la cantidad de reemplazos articulares de sus pacientes y no encontraron diferencias significativas entre los índices. Sin embargo, sus conclusiones no se pueden aplicar a los Estados Unidos porque el tratamiento de la hemofilia es bastante diferente. Los pacientes de hemofilia taiwaneses solo son tratados bajo demanda y generalmente, solo por unas pocas hemorragias al año. De acuerdo con los investigadores, la edad media para el reemplazo de articulaciones en Taiwán es de 37.2 años, tanto para el grupo A como el B. Las articulaciones que se sustituyen con más frecuencia son: la rodilla y la cadera.

Shire discontinúa Bebulin

Shire ha anunciado que va a discontinuar la fabricación de Bebulin, un producto complejo de factor IX, derivado de plasma. Los productos complejos de factor IX fueron los primeros concentrados de factor IX utilizados para tratar la hemofilia B. En ese momento, estos productos representaron un gran avance en comparación con el uso de plasma o la sangre, pero tenían sus propios problemas. No podían ser usados profilácticamente o para cirugías porque podían causar una trombosis (coagulación no deseada) cuando se usa en cantidades grandes.



El complejo de factor IX es una mezcla de los factores de coagulación II, VII (en algunos productos), IX, y X y los anticoagulantes, la proteína C y la proteína S. Todas estas proteínas tienen similares Estructuras y son difíciles de separar entre sí, por lo que originalmente fueron utilizadas en forma de complejo. La causa del problema de la trombosis nunca fue determinada de manera concluyente, pero probablemente se debió a una sobrecarga de otros factores de coagulación, especialmente el factor X.

La interrupción de Bebulin no es un problema para los

NOTICIAS DE TRATAMIENTOS

pacientes con hemofilia B ya que existen el mercado productos mejores que deben ser utilizados. Sin embargo, podría ser una problema para las personas con trastornos hemorrágicos raros. Algunos de ellos son tratados con el complejo de factor IX porque no hay concentrados de un solo factor disponibles para sus condiciones. El producto Profilnine de Grifols sigue siendo el único complejo de factor IX en el mercado estadounidense.

“Spread the Cure” espera proporcionar una terapia génica para todos los pacientes de hemofilia



Ryan Miano, el padre de dos niños con hemofilia residente del área de St. Louis, comenzó la organización sin fines de lucro Spread the Cure. Según la información en el sitio web, SpreadtheCure.org: “Después de luchar contra los seguros de empresas, programas gubernamentales, empresas de salud, y la burocracia aparentemente interminable entre los pacientes y la solución a esta costosa y mortal enfermedad, creamos Spread the Cure para encontrar formas de superar obstáculos y posibilitar el acceso seguro, asequible y oportuno a CRISPR y a las nuevas terapias genéticas disponibles. “La organización espera recaudar suficiente dinero para eventualmente ayudar a todos los pacientes de hemofilia en el mundo a pagar por la cura tan prometida por la terapia génica.

uniQure anuncia resultados iniciales de un ensayo de terapia génica



uniQure ha anunciado datos de tres pacientes de hemofilia B tratados en un estudio de Fase IIb de su terapia génica de tratamiento AMT 061 en desarrollo. Este fue un estudio de confirmación de dosificación para cubrir la brecha entre el tratamiento experimental anterior, AMT-060, el cual utiliza una construcción del gen normal del factor IX, y el nuevo AMT-061, que utiliza una variante más activa del gen del factor IX de Padua. Los tres pacientes alcanzaron niveles de factor IX del 23%, 30%, y 37% varias semanas después de la administración de AMT-061. El tratamiento fue bien tolerado sin efectos adversos graves. Eventos y ningún paciente requirió terapia de inmunosupresión. Un paciente tuvo un aumento leve y temporal en las enzimas del hígado el cual se resolvió sin tratamiento adicional. Los pacientes serán monitoreados durante 52 semanas para evaluar los niveles, índice de sangrado y necesidad de reemplazo de terapia del factor IX. Serán monitoreados durante cinco años para evaluar la seguridad del tratamiento. Actualmente, uniQure está reclutando pacientes para la fase III del estudio de AMT-061.

uniQure anuncia nuevos promotores en la terapia génica



uniQure ha anunciado el desarrollo de nuevos promotores en sus tratamientos de terapia génica dirigida al hígado.

Un promotor es la parte del gen que le indica a la célula cuándo y que cantidad de proteína producir para el gen. Un promotor puede desactivar la expresión génica (producción de una proteína del gen) o aumentar la producción si el cuerpo necesita más de la proteína. La mayoría de las terapias genéticas de factor IX en desarrollo utilizan el promotor natural de un gen normal del factor IX.

uniQure ha desarrollado algunos promotores altamente activos que son capaces de impulsar la producción de proteínas a niveles mucho más altos que los promotores naturales. Estos nuevos promotores no son utilizados en la terapia génica del factor IX AMT-061 actualmente en estudios clínicos de fase III, pero pueden utilizarse para mejorar métodos en el futuro.

The University of Utah desarrolla nanopartículas para administrar proteínas oralmente



Investigadores de la University of Utah ha descubierto que las nanopartículas de los lípidos (glóbulos minúsculos de grasa) pueden transportarse del intestino al torrente sanguíneo cuando las nanopartículas son recubiertas con ácidos biliares. (Los ácidos biliares son secretados por el hígado y ayudan al cuerpo a digerir las grasas). Eso abre la posibilidad de que las nanopartículas que contienen el factor IX puedan administrarse oralmente y transportarse al torrente sanguíneo. Ahí, las nanopartículas se disolverían y liberarían su factor IX al sistema circulatorio. Hasta ahora, este procedimiento solo ha sido probado en ratas y no con el factor IX, pero podría ser un descubrimiento importante hacia el desarrollo de un producto oral de factor IX.

University of Washington y Novartis se enfocan en células de inmunidad para aliviar el dolor



Investigadores de la Facultad de Medicina de la Universidad de Washington de San Luis y la farmacéutica Novartis han encontrado que un analgésico no opioide en desarrollo por Novartis actúa sobre las células inmunes llamadas macrófagos en lugar de actuar en el sistema nervioso como se pensaba anteriormente. Un macrófago es un tipo de las células blancas de la sangre que limpian los desechos y patógenos (bacterias, virus, etc.) después de una lesión. Los investigadores encontraron que las especies reactivas de oxígeno (ROS) que liberan los macrófagos también producen una vía de dolor en las células nerviosas cercanas. Según los estudios realizados en ratones, si se bloquean los receptores de los macrófagos que causan la liberación del ROS también se reduce el dolor. Aunque Novartis no está actualmente desarrollando un analgésico para el dolor articular hemofílico, esta droga y otras que pueden ser desarrolladas para la misma función, y podría ser útiles para tratar esta condición en el futuro.

THE COALITION FOR HEMOPHILIA B

¡FUTUROS EVENTOS DEL 2019!



ETERNAL SPIRIT AWARD GALA

Jueves, 28 de febrero del 2019

Terrace on the Park
52-11 111th Street
Flushing Meadows Park, NY 11368
Homenajeados: Glenn Pierce, MD, PhD and
Hope Woodcock-Ross, RN

Para comprar entradas al evento de gala, por favor
contáctese con: Kim Phelan al correo electrónico:
kimp@hemob.org o llame al 212-520-8272



SIMPOSIO ANUAL

**Jueves, 14 de marzo a
domingo, 17 de marzo del 2019**

Renaissance Orlando at SeaWorld
6677 Sea Harbor Drive
Orlando, FL 32821
Tel: 407-351-5555

¡La reunión del año 2019 se extenderá por un día completo!
La registración es gratis e incluye acceso a todas las
sesiones, comidas y entrada a nuestro evento final, el día
sábado en la noche. Regístrese en la siguiente dirección
electrónica: www.hemob.org/symposium2019



THE BEATS MUSIC PROGRAM

**Miércoles, 31 de Julio a
domingo, 4 de agosto del 2019**

Gaylord Opryland Hotel
Nashville, TN 37214

Puede aplicar en el sitio de Internet:
www.hemob.org/thebeatsmusic2019
fecha limite: 30 de enero del 2019

APARTA *la* FECHA



Jueves, 14 de marzo
a domingo, 17 de
marzo

Simposio Anual 2019
de la Coalition for
Hemophilia B

2019

RENAISSANCE ORLANDO en
SeaWorld!

Regístrese:

www.hemob.org/symposium2019



THE COALITION FOR
HEMOPHILIA





The Coalition for Hemophilia B

757 Third Avenue, 20th Floor; New York, New York 10017
Tel: 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



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