



Factor Nine News

La Coalition for Hemofilia B

VERANO 2020

TEMAS EN HEMOFILIA B



- Inyectándose con Hope
- Done su computadora portátil
- Comunidad: Un ingrediente clave para prosperar con la hemofilia B – La historia de Manny
- Sobreviviendo el COVID-19 2020 Cuarentena y confinamiento
- Convertirse en el líder de la manada: En casa con las mascotas
- Nuestras mascotas
- B Cares
- Noticias de tratamientos
- B Connected
- Actualizaciones sobre la hemofilia Fecha de entrega de la encuesta se acerca
- Fondo anual de festividades
- ¡Demos un vistazo!
- ¡Aparta la fecha!

¡Dale la vuelta para ver nuestra nueva sección para adolescentes!



Inyectándose con Hope - página 2





Inyectándose con Hope

POR RENAE BAKER

Hope Woodcock-Ross, RN BSN me sonríe a través de la cámara de su teléfono desde el asiento del conductor de su coche estacionado. Son las 8:00 am. Ella viste una alegre y brillante bata de hospital azul y está lista para brindarnos una entrevista antes de su apretada jornada de trabajo.

Cuando conoces a Hope por primera vez te sientes como si estuvieras en “casa”. Te sientes acogido mientras sus cariñosos ojos azules miran los tuyos. Sientes su calidez mientras su dulce sonrisa te da la bienvenida. De hecho, todos lo suficientemente afortunados como para conocerla se sienten protegidos. Con Hope, no hay prejuicios. Ella realmente ama lo que hace y se preocupa profundamente por nuestra comunidad. Su reputación de preocuparse, infundir confianza y cambiar la vida la precede.

Sí, Hope Woodcock-Ross tiene súper poderes que ella modestamente llama “habilidades intravenosas”. Ella nos regala su tiempo, paciencia y compromiso para que logremos el éxito. Nadie que intenta aprender a inyectarse con Hope se marchará sintiéndose mal. Ella nos cuenta todos sus pequeños éxitos a lo largo del camino. Algunos tuvieron éxito de inmediato y otros tomaron un poco más de tiempo, pero todos se iban sintiéndose decididos y confiados. ¡Nadie falla con Hope!

Muchos miembros de la Coalition for Hemophilia B están agradecidos con Hope. Si la conocieron en uno de los muchos eventos de la coalición, en el hospital o en el campamento, es muy probable que hayan aprendido a auto inyectarse con ella o les ayudo a ganar confianza en sus propias habilidades para inyectarse a través de su acogedora guía. Probablemente también hayan recibido consejos salva-vidas. “Si estás pensando en llamarme, probablemente deberías tratar”, le dice a sus aprendices de infusión. “Incluso los golpes pequeños pueden causar daños a largo plazo”.

La vicepresidenta de la Coalición, Kim Phelan, dice de Hope: “¡Somos mucho mejores por tener una enfermera con tanta pasión por lo que hace y la compasión que muestra por todos en nuestra comunidad! Fue un honor reconocer a Hope con el merecido premio Eternal Spirit Award 2019 por sus muchos años de dedicación y servicio con nuestra comunidad”.

Hope ha trabajado como enfermera por más de 30 años, Hope explicó que fueron sus habilidades con las infusiones intravenosas (IV) que la llevaron por primera vez a trabajar en la UHS Blood Disorder Center en el norte del estado de Nueva York. El Centro, es una institución de tratamiento de trastornos sanguíneos, el cual trabaja en coordinación con





el UHS Medical Center en el que ella trabajaba realizando transfusiones ambulatorias para pacientes oncológicos. Allí se destacó por sus habilidades y le ofrecieron un trabajo en el Blood Disorder Center, donde finalmente se convirtió en la enfermera gerente. Más tarde, comenzó a emplear sus habilidades intravenosas en el HTC/Centro de infusión para pacientes ambulatorios. Fue allí que su supervisora de enfermería le sugirió que fuera voluntaria en el Camp High Hopes, un campamento de verano para chicos de 7 a 17 años que tienen trastornos de sangrado. Ella lo hizo, y esto fue un punto de transición en su vida.

Ver la manera en que los chicos en High Hopes acogían sus experiencias en el campamento de verano y como se apoyaban en sus hermanos de sangre, conmovió a Hope. Dar “alas” a estos jóvenes se convirtió en su pasión, y amplió su capacidad y habilidad para ayudar a la comunidad de la hemofilia al convertirse en cofundadora del Camp Little Oak, el único campamento independiente para niños y niñas de de 7 a 17 años de edad con trastornos hemorrágicos. Los campamentos Little Oak y High Hopes son organizaciones sin fines de lucro 501 (3)(c) en los cuales Hope trabaja gratuitamente como voluntaria.

“Cuando trabajaba en UHS Wilson, tenía que ahorrar 80 horas de tiempo de vacaciones para poder asistir, además les prometía a mis compañeros de trabajo que podrían tener cualquier otro tiempo de vacaciones que quisieran”. Hope afirma con una determinación que revela su intensa devoción a la comunidad de trastornos hemorrágicos. Quizás sean historias como la de Ben las que la

mantiene espiritualmente ligada a esta comunidad y a la Coalition for Hemophilia B. A los siete años, Ben asistió al simposio, y espero poder pasar tiempo con la enfermera quien le enseñaría a inyectarse. Él había escuchado acerca de lo agradable que era, y que tenía un brazo falso para practicar. Cuando fue su turno, le dio un pinchazo al brazo de práctica y luego Hope hizo que intentara inyectar una solución salina en su mamá y su papá. Después llegó el momento de dar ese gran salto a inyectarse a sí mismo. Lo intentó, pero no lo logró. Lo intentó de nuevo. No estaba siendo fácil para él. El joven Ben se estaba frustrando, pero las habilidades de Woodcock-Ross van más allá de la infusión intravenosa.

“Dar ‘alas’ a estos jóvenes se convirtió en su pasión...”

Quizás sus mayores habilidades radiquen en la infusión de confianza que brinda a sus aprendices. Hope amablemente elogió a Ben. “Está bien”, le dijo. “Lo que lograste hoy fue ¡un buen comienzo! No te rindas. Solo sigue tratando”. Más tarde ese día, durante el evento de infusiones de Hope en el simposio, Ben vio a una mujer con venas difíciles tratando de inyectarse seis veces, y él dijo: “Si ella puede inyectarse a sí misma seis veces, yo puedo inyectarme una vez”. Lo intentó de nuevo, ¡y esta vez tuvo éxito!

Pacientes experimentados que se auto inyectan, como la mujer que Ben observó demuestran generosamente su



proceso en la mesa de infusión de Hope en los eventos de la Coalition for Hemophilia B. Hope anima a todos a observar a otros inyectarse porque de esa manera “pueden aprender diferentes formas de inyectarse, y pueden preguntar por qué lo hacen así y aprender algo que pueda funcionar para ellos también”. “No hay nada más asombroso para mí que ver a un niño o padre inyectarse por primera vez y darse cuenta de que, aunque sientan miedo, pueden hacerlo”, dice Hope, asintiendo con la cabeza con una sonrisa de satisfacción.



La historia de Elizabeth VanSant es una que continúa tocando el corazón de Hope. A los dieciséis años, Elizabeth conoció a Hope en la Gala Anual de Premios: Eternal Spirit. Ella estaba ansiosa por el hecho de que el comienzo de la universidad estaba a la vuelta de la esquina, y que ella todavía tenía un catéter venoso. Ella sentía la presión urgente por aprender a auto inyectarse. Hope animó a Elizabeth a visitar el campamento Little Oak. La idea puso nerviosa a Elizabeth, la idea de que Elizabeth no supiera inyectarse y estuviera viviendo lejos de un centro de trastornos hemorrágicos puso a Hope aún MÁS nerviosa. Hope insistió en la invitación, y Elizabeth decidió asistir.

“Hope es la razón de que el campamento me encantara y fuera capaz de auto inyectarme”, dijo. “La experiencia fue muy divertida, pero Hope la hizo muy especial para mí, por la forma en que ella me hablaba sobre poder inyectarme yo misma. Me dio mantras tales como: “La hemofilia apesta, pero ¡Voy a darle una patada! “Elizabeth encontró su confianza a través de estas mantras y pronto fue capaz de superar sus miedos.

qué avergonzarse. Ayuda que se relajen y se sientan más seguros a medida que avanzan fuera de su zona de seguridad.

Elizabeth continúa: “ella me infundió gran confianza. Estas lecciones se han quedado conmigo y yo estoy eternamente agradecida con ella”. Como le pasó a Hope, el campamento se convirtió en una pasión para Elizabeth. Siguiendo los pasos de su mentora, cada que puede, Elizabeth saca tiempo libre de su trabajo regular como músico-terapeuta para trabajar como voluntaria en el campamento y eventos de la coalición. Aquí y allá, los miembros de la Coalition ven a Elizabeth y a Hope trabajar en equipo para enseñar habilidades de infusión e inspirar a otros. ¿Qué les enseñan a las niñas de Little Oak? “No dejes que te limiten solo porque eres una niña”. Hope le enfatiza a las chicas: “Puedes ser inteligente y atrevida, hacer bien en STEM y también hacer tus artes y manualidades y ¡pintarte las uñas! Les enseñamos a ser fuertes, a que expresen su opinión y a lograr sus

“...se trata de ayudarles a superar el nerviosismo de introducir una aguja en el brazo.”

“Inyectarse no es tan difícil”. dice Hope. “Cuando le estás enseñando a alguien, se trata de ayudarlo a superar el nerviosismo de introducir una aguja en el brazo. En el campamento, todos están asustados. Cualquiera que lo haga por primera vez se asusta un poco, pero yo los miro a los ojos directamente y les digo: “El momento en que te guste inyectarte una aguja en el brazo en ese mismo instante te inscribo en rehabilitación”. Ella les dice esto con una sonrisa irónica. “Así que es mejor que nunca me digas que disfrutas de inyectarte una aguja en tu brazo, o me parezca que así sea, sino voy a ¡tener que preocuparme!” Esto les parece divertido incluso a los niños que no comprenden completamente la referencia, pero lo más importante es que ayuda a los niños a comprender que su miedo es normal. No hay nada de

sueños. Les enseñamos a defenderse a sí mismas. Les enseñamos que son importantes. También a rodearse de personas que realmente se preocupan por ellas”.

Le pregunté a Hope si había alguna necesidad específica que le gustaría ver resuelta en la comunidad de trastornos hemorrágicos. Sin vacilación, Hope enfatizó “la importancia de las mujeres con trastornos de sangrado, poder obtener un diagnóstico y un tratamiento adecuado. Es importante mirar más allá de los valores del laboratorio a los valores reales, las formas en que las pacientes sangran, porque esto causa un profundo impacto en sus vidas. Si el trastorno no es advertido y diagnosticado y no son tratadas adecuadamente, las hemorragias pueden ser de larga duración y con resultados devastadores.



Queridos miembros,

Si tiene una computadora portátil o tableta que funciona que tengan menos de cinco años, ¡por favor considere donarla! Juntos podemos ayudar a una familia merecedora de programas de acceso familiar, información y apoyo y mantenerla conectada, lo cual es tan importante durante la actual pandemia del COVID-19.

Para donar, envíenos un correo electrónico a contact@hemob.org (ingrese asunto “Donación”). Organizaremos el envío y carta de certificado de donación para propósitos de impuestos. ¡También puede escribir una nota a la familia a la cual usted le está donando! La incluiremos en el envío.

¡Usted puede marcar una real diferencia en la vida de otras familias e individuos dentro de nuestra increíble comunidad! Gracias.

THE COALITION FOR
HEMOPHILIA





PROTECCIÓN DE SANGRADO DURADERA PARA SU HÉROE INTERIOR

— LA ÚNICA TERAPIA PARA EL FACTOR IX DE SEMIVIDA EXTENDIDA QUE FUNCIONA —

0 SANGRADOS
ESPONTÁNEOS*

Ya sea que se administren dosis cada 7 o 14 días en los ensayos clínicos

MÁXIMO
DE
14 DÍAS DE
ADMINISTRACIÓN
DE DOSIS†
APROBADO POR LA FDA

Cronogramas de administración de dosis que se adaptan a su estilo de vida

20% DE CONCENTRACIONES
MÍNIMAS
EN EQUILIBRIO
ESTACIONARIO
CON USO PROFILÁCTICO DE 7 DÍAS‡

Concentraciones altas y sostenidas de FIX en equilibrio estacionario

*Mediana de la tasa anualizada de sangrado espontáneo de cero cuando se administran dosis cada 7 o 14 días en ensayos clínicos.

†Una vez que estén bien controladas (1 mes sin sangrado espontáneo o sin requerir de ajustes en la dosis en una dosis semanal de ≤ 40 UI/kg), las personas de 12 años y más pueden realizar la transición a la administración de dosis cada 14 días.

‡La dosis promedio para las personas que recibieron profilaxis cada 7 días fue de 37 UI/kg y cada 14 días fue de 73 UI/kg.

§Evaluación de mercado de FIX y hemofilia. Investigación de mercado de terceros.

¿Es momento de un cambio?
Obtenga más información en IDELVION.com



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.

Consulte la Información de Seguridad Importante adicional y el breve resumen de información de prescripción en la página contigua, y la información de prescripción completa que incluye la información del producto para el paciente en IDELVION.com.

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**.

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

©2019 CSL Behring LLC 1020 First Avenue, PO Box 61501, King of Prussia, PA 19406-0901 EE. UU.
www.CSLBehring.com www.IDELVION.com IDL-0354-AUG19

Biotherapies for Life® **CSL Behring**

Información de Seguridad Importante (continuar)

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.

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

©2019 CSL Behring LLC 1020 First Avenue, PO Box 61501, King of Prussia, PA 19406-0901 EE. UU.
www.CSLBehring.com www.IDELVION.com IDL-0354-AUG19


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

COMUNIDAD: UN INGREDIENTE CLAVE PARA PROSPERAR CON HEMOFILIA B LA HISTORIA DE MANNY

“Mis padres son la razón por la que estoy aquí hoy. Si no hubieran estado dispuestos a luchar tan duro por mi vida, no sé qué me hubiera pasado”.

Estas palabras claramente energizan a Manny quien fue criado en Puerto Rico por una familia trabajadora y relativamente pobre. La gratitud de Manny y el amor por sus padres fue lo que le dio la fortaleza y el deseo de perseverar a través de algunos tiempos difíciles y unas circunstancias aparentemente insoportables.

Manny fue diagnosticado de niño con hemofilia B. Él es el único en su familia que la tiene. La sala de emergencias del hospital más cercano se encontraba a dos horas y media de distancia. En aquel entonces, las carreteras estaban subdesarrolladas en el isla, y cuando Manny sufría una hemorragia, tenían que hacer ese largo viaje en una carretera de montaña estrecha y ondulada llena de hoyos; a veces a altas horas de la noche.

“Teníamos una familia extendida bastante grande”, por el lado de su madre era pequeña. “Los padres de mi mamá estaban muy involucrados en mi cuidado”. Manny dice, con ojos brillantes.

El padre de Manny era uno de diecisiete hijos. Sus hermanos y sus familias estaban mejor acomodados económicamente que ellos, la mayoría de ellos hacían sentir a Manny y sus padres como los patitos feos de la familia. “Necesitábamos su apoyo para la atención de mi hemofilia, pero la mayoría de ellos actuaban como si no les importara”. Fue doloroso. Habían dos tías que sí los apoyaron con el cuidado. Vivían cerca del hospital. Una de ellas les abrió las puertas de su casa y su cocina cada vez que Manny estuvo hospitalizado. A veces, la madre de Manny necesitaba quedarse durante semanas, mientras que Manny pasaba estadías prolongadas en el hospital.

“Mi madre no conducía y mi padre tenía que trabajar, así que cuando tenía una hemorragia, él nos llevaba



al hospital y se regresaba conduciendo otras dos horas y media a casa para ir a trabajar. El esposo de mi tía transportaba a mi mamá del hospital a la casa de mi tía para dormir, ducharse, comprar o lo que ella necesitara y luego la traía para estar conmigo en el hospital. Su esposa enviaba comida con él para nosotros”.

Cuando Manny tenía alrededor de 5 años, sus padres empezaron a oír hablar de las infusiones en casa. “Esto no se conocía mucho en Puerto Rico todavía, y los recursos eran escasos, por lo que requirió mucha lucha por parte de mis padres. Tuvieron que trabajar duro para convencer al doctor de dejarlos hacer infusiones en la casa”. Sin embargo, ellos persistieron y lograron empezar a administrarme infusiones en casa.

“No tener que ir a la sala de emergencias para una infusión fue una experiencia que cambio mi vida, recuerdo haber tratado varias veces ¡Tratar de encontrar una buena vena tomó mucho tiempo! Esos fueron días realmente duros y agotadores! Después de años de mirar mis padres hacerme las infusiones, cuando estaba en octavo grado, decidí probar yo mismo. Tuve éxito y continué haciendo mis propias infusiones a partir de ese momento”. Manny y sus padres se mudaron a Estados Unidos continental desde 1999 al 2007. Descubrieron que aquí se podían encontrar mejores productos y cuidados que los que se conseguían en Puerto Rico. Manny asistió a la escuela media y secundaria en Erie, Pensilvania, y se envolvió mucho con la comunidad de la hemofilia en los Estados Unidos.

“Asistí a muchos eventos educativos e hice muchas otras cosas con la comunidad”, recuerda. Mientras asistía a la escuela secundaria, tuvo la oportunidad de aplicar para un programa de artes culinarias de 3 años.

En Puerto Rico cocinar es gran parte de la cultura, y su madre le enseñó a cocinar. En Puerto Rico, Manny recuerda, no habían estereotipos para que los chicos y los hombres cocinen y ayuden en la casa. “En nuestra casa, hacíamos de todo, Papá decía: “Lo único que no puedes hacer es quedar embarazado!” Manny se ríe. “Aparte de eso, puedes hacer de todo”. Ayudábamos en todo, desde trabajar en los autos hasta barrer y trapear la casa”.

“Me aceptaron en el programa culinario vocacional y realmente lo disfruté. Me convertí en un gran fan de Emeril Legasse. Me encantó verlo hacer todos esos maravillosos platos”. Manny desarrolló una pasión por la cocina y decidió que su sueño era convertirse en chef como Emeril. Fue aceptado pero dos cosas aplastaron su sueño. “Yo solo no podía pagarlo y mi principal preocupación era la hemofilia, estar de pie durante días de 15 a 16 horas, me preguntaba cómo podría controlar las hemorragias”.

Manny renunció a su sueño. El darse cuenta de que no podría seguir una carrera en las artes culinarias desencadenó en él una rebelión interior contra la hemofilia. Manny, sintió como si el piso debajo de su pies se hubiera desplomado. “Entré en lo que yo llamo mi ‘edad oscura de la hemofilia’, durante este periodo sentía enojo contra mi vida y contra la hemofilia. Yo actuaba rebelde contra la idea de que la hemofilia estaba aquí para quedarse, no se iba a ir a ninguna parte. Me lamentaba “¿Por qué yo? ¿Qué hice para merecer esta enfermedad crónica que frecuentemente mueve el piso debajo de mis pies, me hace tropezar y me hace daño?”

Manny y sus padres regresaron a Puerto Rico y él ingresó a la universidad para estudiar negocios, pero comparte: “Yo todavía estaba enojado y dejé de cuidarme adecuadamente. Había una sucursal de hemofilia en la isla, que intentó conectar y educar a los miembros de la comunidad, pero desafortunadamente, decidí alejarme de ellos. Yo no quería estar involucrado. Entonces, me estancó como individuo. Simplemente elegí no conectarme. Tuve momentos de frustración cuando simplemente no quería administrarme infusiones. En una ocasión, pasó casi un mes entero que no me inyecté. No fue hasta que tuve un gran sangrado de tobillo que cedí y recibí tratamiento”.

A pesar de su depresión, Manny siguió adelante con su educación universitaria y recibió su título en negocios, pero las cosas en Puerto Rico eran financieramente difíciles. Manny se encontró en la línea del desempleo. Entonces - un destello de luz: encontró un programa de ayuda federal que pondrían su mente empresarial y sus habilidades culinarias a trabajar. A través de este programa, Manny recibió un remolque de 8x6 pies destinado a ser utilizado como carrito de comida. Lo llamó “Manny’s Quick Stop”, y preparaba hamburguesas, salchichas, desayuno y más para los locales que trabajan en el centro de la ciudad.

“Me fue bien los primeros dos años, pero luego la

economía se hundido”. Manny se encontró luchando de nuevo. “Yo me levantaba muy temprano e iba a trabajar con hemorragias”. Frente a los múltiples obstáculos, todo se volvió demasiado para Manny. “Fueron los días más duros de mi vida. Puse mucho empeño en el trabajo, pero no pude salvar el Quick Stop”. Una vez más, sintió que el piso se movía bajo sus pies.



Entonces, sucedieron tres cosas que funcionarían juntas para dar un giro a la trayectoria de Manny y dirigirlo de nuevo a la comunidad de hemofilia. “Con una sincronización perfecta, un amigo mío me contactó para decirme que estaba abriendo una farmacia especializada y que tenía un puesto de medio tiempo para mí. La farmacia creyó en mí cuando yo no creía en mí. Luego recibí una carta del HTC acerca del programa Generation IX de la Coalition for Hemofilia B. Yo fui la primera persona en asistir al programa desde Puerto Rico, el cual fue organizado en Oregón. ¡Fue un largo viaje!” recuerda Manny. “Era la primera vez que visitaba la costa oeste. Me decía: ¡Guau! ¿Que es esto? ¿Quiénes son estas extrañas recogíendome del aeropuerto y conduciéndome quién sabe a dónde?”

Estas extrañas eran Kim y Chris de la Coalition for Hemophilia B. Manny recuerda, con incredulidad agradecida, lo amables, acogedoras y serviciales que fueron con él. “No se preocuparon solamente por llevarme al programa a tiempo; hicieron que mi tiempo allí fuera especial. Me recogieron, me llevaron a la habitación del hotel que habían reservado para mí, y me brindaron alimentos la mañana siguiente antes de conocer a los demás en el programa”. Manny recuerda esa experiencia y acredita al programa GEN IX y la Coalition for Hemophilia B por ser los promovedores de su profunda implicación con la comunidad de trastornos hemorrágicos. Él aprecia mucho la cálida bienvenida y generosidad que recibió de la Coalition y hace todo lo posible para devolver ese trato a otros miembros de la comunidad y miembros de la sociedad por igual.

“Mientras asistía a Gen IX, Pat Torrey nos preguntó: ‘Si alguien pide su ayuda, ¿lo ayudarían inmediatamente?’ Todos en la habitación levantaron la mano, ‘Oh, sí, lo ayudaría’. Si usted mismo necesitara ayuda, ¿pediría ayuda? Un octavo de la sala levantó su mano”.

Manny sigue incrédulo ante esta verdad que él conoce de primera mano. También acredita a Torrey la imagen de un paciente en el centro de un círculo, y todos los recursos, ayudantes y personas de las cuales el paciente puede adquirir ayuda; trabajadores sociales, enfermeras de infusión, médicos, socios, fisioterapeutas y amigos de la comunidad. Manny es capaz de imaginarse a sí mismo

como chef, en el centro de la rueda, y los ayudantes a su alrededor son las especias que puede utilizar para crear un sabor más sabroso y una vida más agradable.

Manny ahora reconoce: “Si no tienes personas que te pueden brindar apoyo en momentos difíciles, puedes caer en ese espacio oscuro durante mucho tiempo y padecer depresión y ansiedad, que ya son parte de lo que vivimos a diario. Por lo tanto tener gente que me ayude a salir adelante es crucial. La persona con trastornos hemorrágicos realmente necesita depender de varias personas y de múltiples fuentes. Si ellos no se apoyan en ellos, será muy difícil. Tal vez ellos no se dan cuenta, pero esta comunidad te ayudará rápidamente”.

“Es la razón por la que la Coalition for Hemophilia B y Generation IX siempre tendrán un lugar especial en mi corazón, y estoy comprometido con la Coalition a retribuir su ayuda por medio de ser mentor”. dijo. En el programa de Generation IX, comencé a desarrollar conexiones con extraños, que ahora son mis amigos”.

Un tercer evento reforzó aun más la idea del poder comunitario. Un amigo que había conocido en una conferencia en los estados lo ayudó a salir de su “época oscura de la hemofilia”. Él viajó a Puerto Rico para hablar con él sobre cómo había superado su propia época oscura de la hemofilia, “Escuchar su historia fue tan significativa que me dio esperanza. Así es como reconocí que necesitaba a la comunidad”. Manny estaba tan conmovido por el acto de bondad de este hombre que comprendió su dolor, que hoy día se esfuerza por ser ese tipo de persona para otros.

Hoy, Manny trabaja como defensor en una farmacia especializada en los Estados Unidos. Su papel allí es ayudar a coordinar los recursos profesionales que necesitan los pacientes. También es un miembro activo y voluntario de la Coalition for Hemophilia B y le satisface mucho ser parte de el estante de ‘especias’ o recursos para ayudar a compañeros con trastornos de sangrado.

“Una cosa que realmente aprecio de la Coalition es que mi participación en la industria no ha afectado mi colaboración con ellos. Soy muy visible para ellos. Valoran mi experiencia y mis ideas, y yo aprecio mucho esto”. Entienden que muchos de nosotros tenemos pasión por ayudar a los demás y que tenemos que representar muchos papeles en la comunidad. La Coalition for Hemophilia B confía en nosotros, y nos recuerda siempre qué papel estamos representando”.

Manny, que siempre es consciente de ser ético, considerando que es tanto paciente como profesional dentro de la comunidad de hemofilia, afirma que tiene relaciones personales importantes e íntimas a través de esta comunidad, “puedo ayudar simplemente compartiendo mi historia”. Nos ilustra con este recuerdo: “Un padre me dijo una vez: ‘Mi hijo tiene un problema con las infusiones, puedes ayudarnos? Hablé con el niño y, por



supuesto, le dije exactamente lo que su padre me había dicho, pero a veces los niños solo necesitan escucharlo de otra persona; alguien que esta hablando por experiencia”.

“Es importante que todos estén al tanto de lo que nos sucede. Debemos permanecer conectados con nuestros ayudantes profesionales. Desafortunadamente, el sistema de salud que tenemos obliga al paciente a tener que informar el mismo a sus diferentes médicos y agencias de servicios, cuando debería haber una constante comunicación y cooperación entre el médico de atención primaria, el hematólogo, el asistente social y la clínica de manejo del dolor. El manejo de mi tratamiento es relativamente bajo, pero les envío muchos mensajes y para que la gente sepa cómo estoy y cuáles son mis planes, y ellos realmente aprecian que los mantenga informados. Muchos pacientes no hacen esto, así que cuando tienen una necesidad, esta se convierte en una solicitud mucho más grande porque el HTC no está al día con la información del paciente”.

Manny nos deja con una historia más: “El año pasado, fui a esquiar y me rompí parcialmente el ligamento cruzado anterior (ACL, por sus siglas en inglés). La hemofilia había causado atrofia en los músculos de mis piernas, así que de nuevo, ¡el piso se movió! Cuando entro estos espacios de lamento y duelo, me puedo aislar en mi habitación y tal vez incluso lamentar haber nacido, pero luego pienso en mis padres y en cómo no se dieron por vencidos conmigo. Podrían haberme dado en adopción porque mi tratamiento era demasiado caro, consumía mucho tiempo y requería un compromiso emocional de parte de ellos. Pero ellos no se rindieron, entonces, ¿por qué debería hacerlo yo? Creo que hay un propósito en las cosas que experimentamos. Mis experiencias me hacen creer que estoy aquí para ayudar a los jóvenes a salir de esos momentos de oscuridad”.

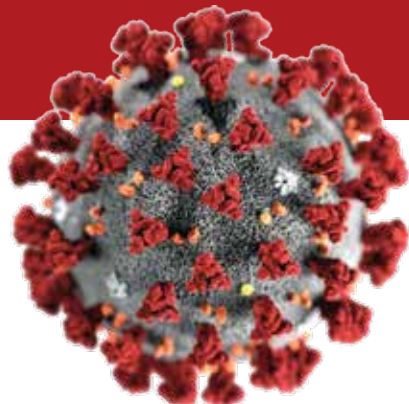
¡Parece que Emeril Lagasse no le gana en nada a Manny!

SOBREVIVIENDO EL COVID-19 2020

CUARENTENA Y CONFINAMIENTO

POR PAM WILLIAMS

“Piense en el 31 de diciembre de 2019: Víspera del Año Nuevo. ¿Puedes creer que realmente aplaudimos y gritamos: “FELIZ AÑO NUEVO” para el 2020? ¡Qué año ha sido este, y todavía tenemos tres meses más para que se termine!”



Se suponía que el 2020 sería mi año. Cumplí 60 años en febrero y mi mejor amiga cumpliría 60 años en agosto. Nosotros habíamos hecho grandes planes para reunirnos con nuestra compañera de cuarto de la universidad y pasar unos días en Memphis, visitando Graceland y disfrutando de las atracciones. En abril, insegura de lo que pasaría en el futuro, cancelamos esos planes. También había planeado hacer un viaje de fin de semana yo sola, a un lugar donde nunca había estado antes. Elegí un lindo y pequeño hotel campestre en Georgia y estaba totalmente entusiasmada. Algunas personas pensaron que estaba loca por querer ir sola a un lugar extraño, pero sentí que era algo que tenía que hacer para mí misma. El hotel tuvo que cerrar debido a la crisis.

Mi gimnasio cerró. Los parques temáticos en Orlando cerraron, haciendo mis viajes mensuales habituales a Universal y Sea World una cosa del pasado. La vida se detuvo en seco. Visitar a mis amigos se convirtió en una cosa del pasado. Usar máscaras en el trabajo y cuando hacia las compras de alimentos se convirtieron en la nueva norma. El tiempo estaba escapando ante mis ojos y no había nada que yo podía hacer al respecto ... ¿o sí había algo?

Otra decepción, el evento anual “Mayors’ Fitness Challenge”, programado para abril, fue cancelado. Yo era la líder del equipo de nuestra ciudad este año, y mi grupo había pasado de ser el número 11 (último puesto) durante los últimos dos años, al 5to puesto dentro de los 11 equipos. Estaba tan emocionada y orgullosa de mi grupo y quería que las otras ciudades vieran que Rockledge era definitivamente la ciudad más “mejorada” del condado en este desafío, pero no hubo ceremonia de premiación; ni hubo equipo para dar abrazos de felicitación. Envié felicitaciones y gracias por correo electrónico. Realmente no es lo mismo. Yo sabía que tenía que hacer algo para mantenerme ocupada. Como las cirugías electivas fueron pospuestas, mis horas de trabajo también disminuyeron.

Empezaba a preguntarme cómo iba a mantener mi sentido

común durante este tiempo. En esto aparece Maddie, una amiga que enseña yoga. Había estado tomando su clase de yoga en persona los jueves por la noche. Entonces todo cerró y no podíamos reunirnos. Maddie no dejó que eso la detuviera. Ella configuró una clase de Yoga en Zoom, y cada jueves a las 6:30 pm, un pequeño grupo de tres parejas y yo nos conectábamos y practicábamos Yoga con todo el corazón. Cada vez que participaba en la clase me sentía y dormía mucho mejor.

Carl, un amigo de la comunidad de la hemofilia, creó sesiones regulares de Zoom los sábados por la noche donde nos uníamos durante el tiempo que podíamos para conversar con los amigos mutuos. Fue genial poder ver y hablar con amigos de la hemofilia y ver cómo estaban manejando la crisis. Luego empezaron los GAME NIGHTS. Estas noches literalmente me ayudaron a pasar la cuarentena. A partir de principios de mayo, los miembros del equipo de la Coalition for Hemophilia B decidieron pasar sus sábados por la noche con cualquiera que se quisiera unirse a ellos para participar en Zoom o en el juego de trivia de Kahoot. ¡Fue muy divertido! El conocimiento y las trivialidades que aprendí (¡Me sorprendí a mí misma con lo que ya sabía!) eran lo más destacado de mi semana. Siempre esperaba el momento de encontrarme con la pandilla. Estábamos al tanto de los participantes, cuando alguien faltaba lo esperábamos para comenzar y para que pudieran unirse a nosotros. Habían premios que ganar, y de hecho gané varios en el transcurso de un mes y medio. Los juegos de Trivia terminaron el 27 de junio. También asistí a otros eventos de Zoom y almuerzos de la comunidad de la hemofilia.

Como miembro del Consejo Asesor de la Hemofilia B, nuestra reunión de primavera se presentó de manera virtual este año, y nos reunimos un sábado por la mañana para discutir los temas en cuestión. Estas las reuniones siempre han estado llenas de risas, charlas, conversaciones para ponernos al día y, por supuesto, MUCHOS “ABRAZOS de hemofilia”, por lo que el cambio a la reunión remota fue difícil. A los que nos gusta dar



abrazos, la lucha por no abrazar a otros ha sido real. La Coalition for Hemophilia B estableció grupos de enfoque específico con diversos temas y me pidieron que participara en dos grupos separados. Estos fueron presentados en Zoom, pero me dieron la oportunidad de ver a mis amigos y pasar un rato con ellos después de la reunión y así poder conversar.


Todos manejan el estrés de la cuarentena de manera diferente. COVID-19 me ha hecho volver a escribir; algo que dejé de hacer durante mucho tiempo. Durante algunas semanas, envié notas escritas a mano a varios amigos en diferentes partes del país, dejándoles saber que estaba aquí para ellos, que los recordaba, y que esperaba que estuvieran bien en medio de estas circunstancias de locura que se habían presentado este año. Mi tía y yo nos aventurábamos a ir a la tienda de donuts local Krispy Kreme para comprarlas cuando había el especial de “compre una docena, y obtenga una docena gratis” luego las repartíamos a varios amigos. A mi mamá le encanta esta tienda de donas, pero no podía salir debido a problemas de salud, así que también se las llevábamos a ella. Siempre tenían una sonrisa en sus rostros cuando les dejábamos la caja de donuts en el umbral de su puerta.

Nuestra estación local afiliada de CBS creó “Make

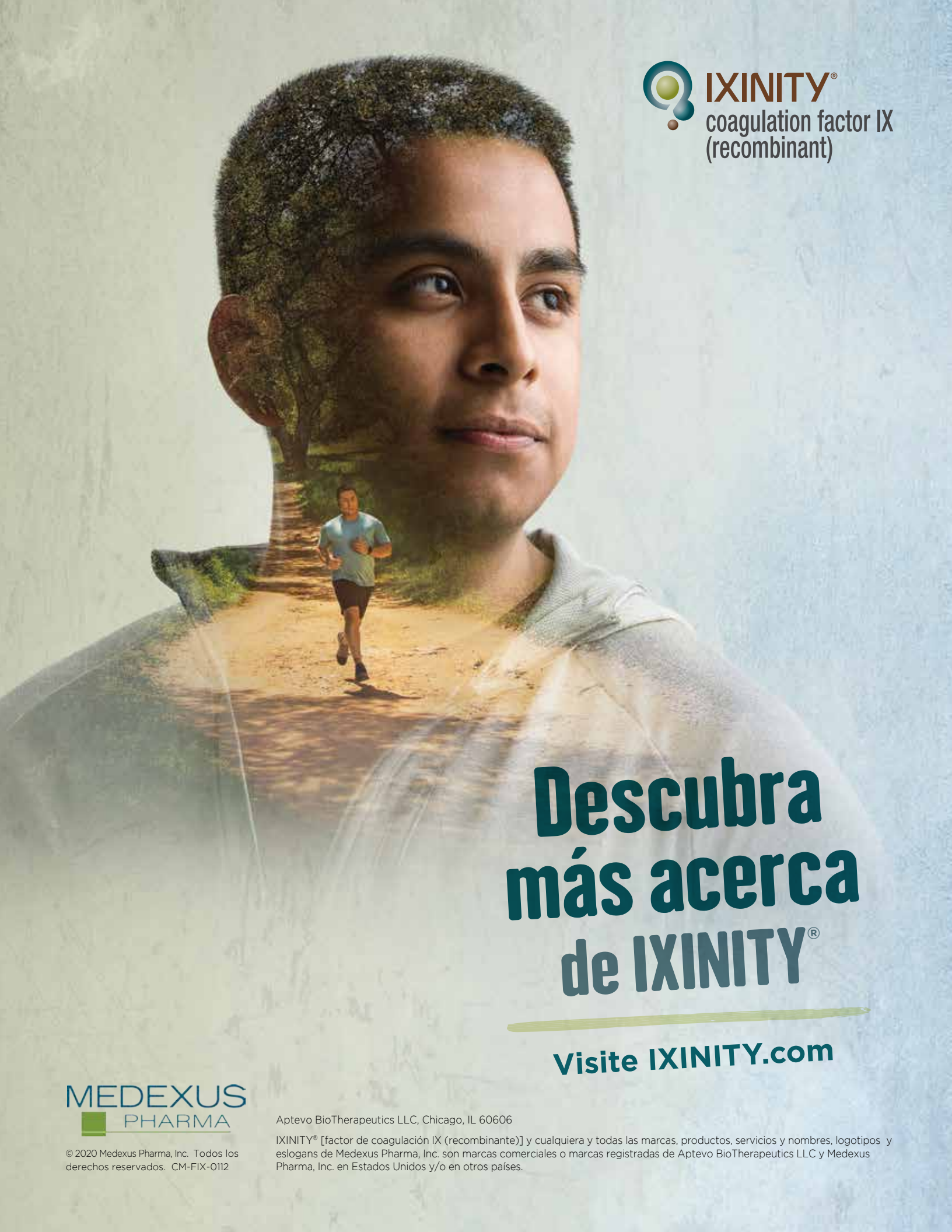
Ends Meet”, un programa de actualización sobre las frustraciones que muchos floridanos estaban teniendo con el sitio web de desempleo, o simplemente la pérdida de salarios de sus familias. Me conmovió el corazón ver y escuchar muchas personas desconocidas ayudar a otros extraños, simplemente porque escuchaban sus historias en el Canal 6. Esto me mostró que en el mundo todavía existen personas que se preocupan por los demás, incluso en medio de los disturbios y las protestas. Me dio esperanza. Me asegure por medio de Facebook que mis amigos de la escuela secundaria estuvieran bien. Muchos de nosotros nos conocíamos desde que estábamos en el jardín de infancia, y podíamos “leer” si uno de nosotros estaba cayendo en depresión. Bastaba una simple palabra de apoyo que dijera “Oye, ¿estás bien? ¿Qué está pasando? ¿Puedo llamarte?” era a menudo todo lo que nosotros necesitábamos para animarnos, limpiarnos las lágrimas y mantenernos erguidos para afrontar otro día. Una vez más, nunca subestimes el poder de un abrazo, incluso si es virtual. Decir que la vida es diferente es quedarse corto.

Nuestras conferencias anuales de la hemofilia, que tanto esperamos todos los años han sido totalmente canceladas o presentadas virtualmente. Nuestra familia de hemofilia es única. Puede que no hayamos conocido a todos los miembros como lo hacemos con los amigos de la escuela secundaria, pero todos compartimos un enlace único y permanente. Sé que puedo levantar el teléfono y comunicarme con muchos de ellos y estarán allí para escucharme, sin juzgar.

Llamo a mis chicos semanalmente para asegurarme de que ambos estén bien, sus esposas están bien y no se han enfermado. Ojalá no viviera tan lejos de ellos. Ansío mucho el momento en que podamos planificar una reunión familiar nuevamente. He comenzado a aventurarme un poco más, siempre usando mi mascarilla y llevando varias botellas de desinfectante de manos (quién diría que todas las cosas que nos regalan en las conferencias para la hemofilia por tantos años llegarían a ser tan útiles?). Incluso hice un viaje a Universal después de haber sido reabierto por alrededor de un mes. No me quedé mucho tiempo; tal vez una hora. El calor de verano de Florida y las máscaras en la cara hacen de esta experiencia más sofocante de lo normal. Anhele volver a tener nuestros “días de chicas” todos los sábados, donde podemos explorar los mercados locales, parques y pueblos cercanos. Lo que más anhele de todo... es poder ABRAZARLOS. Manténganse saludables. Encuentra caminos en tu entorno para superar estos tiempos difíciles. Haz ejercicio, llama a un amigo, o amplía tus conocimientos culinarios y experimenta con algunas recetas nuevas. Si tienes hijos en casa, disfruta el tiempo con ellos. Como hemos aprendido, crecen rápidamente y en un abrir y cerrar de ojos, se embarcan en su propio viaje personal. Finalmente, mi mayor aportación y nuevo conocimiento de la Cuarentena 2020: el nombre de Bigfoot es Darryl.



IXINITY[®]
coagulation factor IX
(recombinant)



**Descubra
más acerca
de IXINITY[®]**

Visite [IXINITY.com](https://www.ixinity.com)

MEDEXUS
PHARMA

© 2020 Medexus Pharma, Inc. Todos los derechos reservados. CM-FIX-0112

Aptevo BioTherapeutics LLC, Chicago, IL 60606

IXINITY[®] [factor de coagulación IX (recombinante)] y cualquiera y todas las marcas, productos, servicios y nombres, logotipos y eslogans de Medexus Pharma, Inc. son marcas comerciales o marcas registradas de Aptevo BioTherapeutics LLC y Medexus Pharma, Inc. en Estados Unidos y/o en otros países.



CONVERTIRSE EN EL LÍDER DE LA MANADA: EN “CASA” CON LAS MASCOTAS

POR GLENN MONES AND RENAE BAKER

Parece que el mundo entero se ha puesto patas arriba. Nuestro vocabulario cotidiano probablemente incluya términos como pandemia, EPP, confinamiento, distanciamiento social, y la palabra “novel” en inglés no se refiere a una novela sino al nuevo coronavirus. El Covid-19 ha causado que toda la población mundial haga ajustes a en la forma de vivir. Escuchamos muchísimas historias sobre las personas que han sido afectadas por el virus y los cambios a los que se han tenido que adaptar, pero no escuchamos mucho sobre los animales; en particular – de las mascotas.

Tener una mascota puede mejorar nuestras vidas, mejorar nuestra salud, y aumentar nuestra felicidad. Según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), los beneficios de ser dueño de una mascota incluyen mayores oportunidades para hacer ejercicio, disminución de la presión arterial, y niveles más bajos de colesterol y triglicéridos, disminución de la sensación de soledad y depresión y mejor manejo del estrés. Para las personas que sufren enfermedades crónicas, estos beneficios pueden conducir a mejores resultados de salud en general.

Fel Echandi, miembro de nuestra comunidad de la hemofilia B, le contó a Glenn cómo su primer perro, un chihuahua llamado Bowser, ayudó a su hijo, que tiene hemofilia, a hacer ejercicio y a sentirse mejor por no poder jugar deportes de contacto con sus amigos.

Stephanie Aholt, otro miembro de la comunidad, compartió las experiencias de su familia al rescatar a varias mascotas. Una en particular, un perra llamada Ruby, la cual había sido devuelta por su dueño anterior, quien no quería lidiar más con problemas médicos de Ruby. “Tener a Ruby nos ayudó a todos a entender que no importa los problemas médicos que tengamos, todos merecemos ser amados” dijo Stephanie. “Nuestros tres perros adoptados son tres maravillosas piezas de alegría en nuestras vidas, además de que nos enseñan a nosotros y a nuestros hijos sobre las luchas que todos - animales o humanos – podemos sobrellevar”.

Milinda DiGiovanni sostiene a los dos miembros caninos de la familia, Cloudy y Flo, frente a la pantalla en Zoom. Ella los adoptó como cachorros cuando un miembro de la

familia repentinamente no pudo cuidarlos adecuadamente. Sus hijos, Andrew y Gabriella, tenían cinco y cuatro años, respectivamente, en ese tiempo. Andrew tiene hemofilia B. Antes de que Milinda encontrara la Coalition for Hemophilia B, no conocían a nadie más que comprendiera cómo era la vida de Andrew. Andrew a menudo se sentía solo e incomprendido. Cloudy ayudó a Andrew a sentirse como si tuviera un amigo. Incluso Flo, que no es tan amigable como Cloudy, se sentaba en silencio junto a Andrew cuando recibía sus infusiones. Tal como es la experiencia de muchos hemofílicos, la agradable presencia canina ayuda a calmar a Andrew y hace de la infusión un proceso más fácil.

Las personas con hemofilia conocen desde hace mucho tiempo las bendiciones de tener mascotas alrededor. Con el nuevo conjunto de circunstancias que tenemos hoy día, provocadas por la pandemia, muchas más personas están descubriendo la bondad de las mascotas. Renae Baker (coautor de este artículo) pasó seis semanas sufriendo de un caso “leve” de Covid-19, y sus dos gatos le brindaron gran comodidad. “Los gatos, Bowie y Shadow, parecía encantados de tenerme allí 24/7 por tantas semanas consecutivas!”

Pero, ¿qué sucede cuando el dueño de una mascota es hospitalizado? ¿Qué sucede cuando el dueño de una mascota tiene un “caso leve” de Covid-19 por el que no necesita ser admitido en un hospital, pero está extremadamente fatigado y con dolor? ¿Qué sucede cuando los dueños de mascotas pierden sus ingresos y no pueden pagar por el cuidado de sus mascotas y los albergues de animales han tenido que cerrar a causa de la crisis?

Esta crisis, que ha forzado a cerrar muchas empresas, ha obligado a algunos refugios de animales a cerrar y a otros a encontrar formas creativas, como videos transmitidos en vivo de adoptables residentes, para crear conciencia sobre estas posibles mascotas y de ese modo atraer a más familias adoptivas y de crianza. Puedes ver mensajes felices en las redes sociales sobre refugios de animales vacíos durante esta pandemia. De hecho, decenas de personas están aprovechando este tiempo para criar o adoptar una mascota, y esas son ¡buenas noticias! El número de animales en los refugios es dramáticamente

abajo, pero los dueños de mascotas que están enfermos y/o lidiando con una pérdida de los ingresos se encuentran incapaces de cuidar a sus mascotas durante este difícil tiempo. Los centros de rescate y albergues de animales están trabajando rápidamente para organizar colocaciones de crianza y adopción para estos animales. El personal y los voluntarios en los refugios restantes como el de Dumb Friends, el refugio animal más grande en la región de las Montañas Rocosas, quieren que sepamos que todavía tienen más de 1000 gatos, perros y otros pequeños animales a su cuidado.

Muchas personas que previamente habían sentido que no podían cuidar adecuadamente un perro han aprovechado este tiempo para intentar y fomentar o adoptar una mascota. El momento es indudablemente ventajoso. Confinamiento significa estar en “casa” no solo para las personas, pero también para mascotas, y mucho más para los caninos. Steve Lanker, fundador de Speak Dog! y autor del best seller internacional, How I Learned to Speak Dog! Se sentó con Renae para discutir el significado de la palabra “hogar” para un canino.

“Los perros son animales de grupo”, Steve comienza. “Muchos otros animales también lo son: los delfines son mamíferos que nadan en grupos, los elefantes viajan en manadas, los caballos también forman manadas, pero los perros son diferentes en que tienen una innata y biológica necesidad de estructura social y liderazgo. El no tener esto es como estar ‘sin hogar’ para un perro”.

Steve explica que crear un “hogar” para un perro requiere entender que tu y tu perro pertenecen a la misma manada, y eres el líder de esa manada. “Los perros no entienden el concepto físico de lo que es una casa. No están interesados en el techo sobre sus cabezas o el grueso de tu alfombra. Eso no es lo que casa significa para un perro”.

Steve advierte amablemente que podríamos tener un solo perro en una mansión con todas las comodidades que un humano pudiera imaginar, pero si no proporcionamos liderazgo, estructura social y compañerismo a nuestro perro, este canino se sentirá sin hogar. “Algunas familias están en el trabajo y la escuela todo día, no es de extrañar que nuestros perros ¡salten sobre nosotros cuando lleguemos a casa! Para ellos es como si se les hubieran privado del oxígeno todo el día y cuando regresamos no reclaman a gritos”.

En términos de hemofilia, puede sentirse como administrar el tratamiento después de haber sido atrasado. “Esto es como el factor para un perro. Ellos no pueden funcionar bien sin estructura social y liderazgo, por eso la gente que tiene tiempo y comprensión son los mejores propietarios de perros del planeta. Esto explica por qué vemos tan a menudo a personas sin hogar con perros tan felices y leales, sentados a su lados en la acera”. Lanker dice.

Él sugiere que este conjunto de necesidades de los perros

hace de esto una oportunidad única y gratificante para las personas con hemofilia, porque, “no tienes que ser rico o ser deportista. Eso no es lo que necesita un perro. Los perros necesitan lo que puedes proporcionar mejor; una casa en el contexto de lo que es una relación.

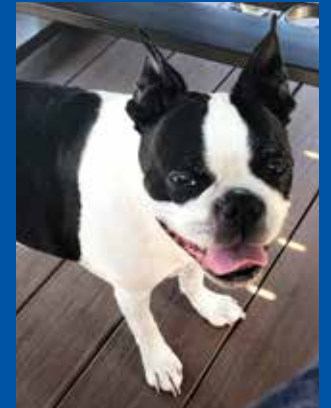
Si está considerando albergar o adoptar una mascota durante este momento vital, hay más buenas noticias: muchas organizaciones de rescate y adopción de mascotas han simplificado su proceso de aplicación lo cual facilita las cosas para personas que quieren adoptar. Entrevistas y visitas domiciliarias a menudo se pueden realizar virtualmente antes de la adopción. Un grupo que está haciendo un gran trabajo en emparejar a las personas que quieren adoptar con animales que necesitan un hogar es el Shelter Pet Project, un esfuerzo en colaboración de la Sociedad Humana de los Estados Unidos, Maddie’s Fund y el Ad Council. El proyecto funciona para “romper conceptos erróneos alrededor de las mascotas del refugio” y celebra “el vínculo único entre cada mascota y su padre adoptivo”. Usted puede aprender más sobre sus esfuerzos e incluso buscar una mascota para criar visitando su sitio web en:

<https://theshelterproject.org>.

En conclusión, criar una mascota es una forma maravillosa de ayudar a salvar la vida de los animales mientras que se enriquece nuestra vida de formas incontables. Habla con cualquiera que lo haya hecho y te dirán que es una de las mejores decisiones que han hecho. Para aprender más sobre cómo ‘hablar perro’ y convertirse en el líder de la manada, vaya a:

www.LearnHowToSpeakDog.com.

**Stephanie Holt’s
“family”
Pearl Maria, Jasper
Stone and Ruby Jean**



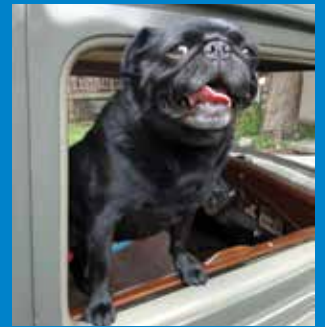
Nuestras Mascotas

Tenemos algunos amigos peludos en nuestra comunidad que a los miembros les gustaría presentar. Nos complace presentar a las maravillosas mascotas que nos muestran amor, afecto y nos brindan consuelo y amor incondicional.

Stephanie: Tenemos tres alegres niños peludos: Pearl Marie, Ruby Jean y Jasper Stone. Conseguimos a Pearl cuando solo tenía 7 semanas de edad. Ahora tiene 12 años y medio y básicamente es el amor de ¡toda la casa! Rescatamos a Ruby de un refugio, donde el dueño de ella la había entregado porque no querían ayudarla con sus problemas médicos. Y nuestra última adición, Jasper, vino directamente de una fábrica de cachorros Amish. Él fue usado únicamente como semental y nunca había tenido amor humano. Él ha estado con nosotros 2 meses y está adaptándose bien a ser ¡acogido y amado!



Dave: Peyton, nuestra pug, es presidente y CEO de la casa. Ella es muy social y conoce a todos en el vecindario, incluso las personas que no conocemos. Ella no puede sostener bien la pelota *liker*.



Karen: KiKi nos distrae en un instante y ¡sin aviso! Ella es pensando en ¡Qué bueno que es viernes! (TGIF) porque eso significa que mañana es #Caturday!



Ron: Mi gato, Cookie, es un gato muy divertido, y ella siempre me espera en mi puerta. Los gatos son buenos para la terapia y ellos proveen buena compañía.



Kendall: Tenemos dos maravillosos mini pastores australianos: Ellie (ojos azules) y Buddy (ojos marrones). Ellie es tímida y prefiere su familia a extraños, mientras que a Buddy le gusta hablar y hacer amigos. Hasta ahora han producido una camada de cachorros! Además de proporcionar compañía a nuestra familia, nuestros perros son un alivio del estrés para mi hijo mayor, que tiene autismo. Todos nuestros hijos los buscan para salir a jugar y acariciarlos, pero nuestro hijo mayor es a quien veo visiblemente relajado cuando se enfoca en los perritos.



Shannon: Estos son nuestros dos velludos bebés. Charlie es nuestro gato negro y Bobby es nuestro gato amarillo atigrado. Llamamos a Charlie "nuestro pequeño drool boy" porque le encanta babear cuando se sienta cómodamente mostrando que le agradas. Bobby es nuestro chico dormilón, y lo llamamos nuestro "viejiito". Él ama sus golosinas y ama ser acariciado. Simplemente amamos a nuestros chicos.



Wayne: Estas son nuestras dos hermosas chicas Stella y Zoey. A Stella le gusta saltar a la piscina a pesar de que no le está permitido y le gusta dormir mi lado de la cama. ¿Alguna vez ha intentado mover un perro de 125 libras profundamente dormido? ¡No se puede! Zoey tiene su propia silla en la que nadie se sienta excepto ella. Durante la cena, ambas revolotean alrededor de la mesa como un par de halcones esperando a su presa. Cuando los niños están en la mesa, ¡es yippee! Entre lo que cae y lo que les dan de comer, ellas saben que van a conseguir comida de la mesa. ¡Es un picnic! Ambas le ladran a todo incluso si no hay nada afuera. Las llamo mis lagartijas holgazanas porque todo lo que hacen en la mayor parte del tiempo es dormir todo el día.



Milinda: Les presento a Claudio y Florinda alias Cloudy Boy y Flo. ¡Ellos son muy dulces! Cloudy es mi guardia de seguridad. Le gusta el pollo, dormir y dar paseos con su esposa Flo. A ella le encanta dormir y ¡quiere comerse todo lo que tiene a la vista! Forman gran parte de nuestro mundo.



Los amamos y ellos nos ayudan a hacerle frente a todos los días. Nos consuelan y vivimos una mejor calidad de vida por causa de ellos. ¡Estamos inmensamente agradecidos por nuestros cachorros!



Pam: Esta es mi gata Ónix. Ella fue encontrada en la puerta de la casa de un amigo y vino a vivir con nosotros. Ella es solo cariñosa bajo sus reglas y quiere atención cuando tienes comida. A ella no le gusta que la carguen, pero le encanta pasar el rato en la terraza de la piscina.

Carrie: Este es Paws, también conocido como Pawpaw-roni e Izzybelle. Son el hermano y hermana de mi hijo Nathan. Nosotros los rescatamos cuando Nathan tenía un año para que pudieran crecer juntos. Pawpaw es un amor que se come un segundo desayuno todos los días. Izzybelle nos da cabezazos duros para mostrarnos su amor. A ambos les encanta sus golosinas y Nathan se ha vuelto un experto en como cuidar y tratar a los animales.



Quinn and Debbie: Nosotros tenemos dos gatas que son hermanas: Rae y Stampy Cat. Ellas nos hacen reír y nos mantienen entretenidos en momentos de sangrado e infusiones. Ellas tienen su propio pez mascota, y prefieren beber agua de vasos de cristal. En esta imagen, Rae está encima de Stampy, a quien le gusta recostarse con su pierna estirada. Nos brindan una tierna aceptación.

Aamina: Tenemos tres caracoles de agua: Sra. Basil E Frankwiler, Bowser, y Minnie. De acuerdo con Ismaeel y Ahmad, no tienen pies y no pueden oír. Los caracoles son uno de los mejores animales que se pueden esconder. Pueden esconderse dentro de sus caparazones por horas y a veces días. Ahmad dice que sus mascotas siempre lo hacen feliz y está agradecido de que no tienen que preocuparse por lastimarse o no poder jugar. Él es feliz de que puedan nadar y saltar en el agua. Según Ibraheem, a menudo nuestros caracoles se mueven ... muy, muy lentamente ... pero cuando no se están moviendo, comen y duermen. Pueden parecer aburridos pero su energía irradia a través de la habitación.



Heidi: Este es mi esposo David y vaca # 8. Mientras David toma un descanso del riego, su vaca vieja favorita siempre lo encuentra para saludarlo y para que él le rasque las orejas.



Rocky: Lady es la que manda en nuestra casa. Ella ronronea tan fuerte como una motosierra y está enseñando a Noviembre, de 18 meses, lo que significa un toque suave.



Fel: Tenemos tres mascotas de rescate. La primera fue Bowser (chihuahua), a quién conseguimos para ayudar a nuestro hijo Fiach a hacer ejercicio cuando él estaba decepcionado por no poder hacer los mismos deportes de impacto que sus amigos practicaban. (¡Bowser también luce genial como vaquero!) Cuando nos mudamos a nuestra casa nueva, obtuvimos a Fritz (schnauzer), a quien le encanta jugar en la piscina. Recientemente obtuvimos a nuestro gato Phoenix. ¡Los tres ayudan a nuestra familia estar menos estresados!



Chris: ¡Estos son (Super) Rockie y Purl! Listos para aventurarse en el patio de Chris, están preparados para las épicas batallas con el viento, los insectos y la hierba!



Heidi: ¡Primero está Maggie Bear! Sus cosas favoritas son su papi y cualquier pelota! Ella es una profesional atrapando cubos de hielo y ¡hace CUALQUIER COSA para que le soben su barriga. Si la visitan, asegúrense de



traer de las cosas mencionadas y ¡ella será tu mejor amiga! ¡El siguiente es Theodore! ¡Tiene seis meses y es TAN atrevido! El es tan inteligente y es obsesionado con su hermana mayor. Si pudiera hablar, probablemente diría “Este es mi mundo, ¡y todos ustedes simplemente están viviendo en él!”



Kim: Cuando Jojo no es trabajando con mami Kim, él está en sus citas con la gatita Lulu!



Anna: ¡Sully es una de las favoritas en el capitolio! Lleva el nombre de Capitán “Sully” en honor a Sullenberger, está orgullosa de trabajar en importante pawlicy!



Kirstin: Nuestros corazones están en rescatar, ya que no hemos tenido nuestros perros desde que eran cachorros. Lo mas cercano sería Zelda, a quien adquirimos a los 7 meses. Zoey tenía 3 años, Daisy 4 y Luigi tenía 3 años cuando los adoptamos. Luigi es como el gigante personaje de dibujos animados de un sabueso y nos hace reír a diario. Zoey y Daisy bailan constantemente con la esperanza de que les demos una golosina y les encantan los abrazos. Zelda no puede caminar debido a un problema de salud, pero ella es tan feliz como puede, y disfruta de acompañarnos en los paseos usando su carrito!



Rick and Leslie: Nuestra perra Daisy era una perra callejera que estuvo paseando alrededor de nuestro pueblo durante unas semanas. Todos en el pueblo la alimentaban y era amiga de todos los niños. Un día yo estaba caminando de regreso a casa, y ella me siguió. Cuando llegué a casa ella paso adentro como si nos hubiera elegido para vivir.



Saugway era un pequeño gatito que fue abandonado por su madre a las 2 semanas de edad. Nuestra hija Cassandra vivía en casa y recogió a Saugway. Cassandra lo alimentó con biberón, pero luego ella se mudó cuando Saugway tenía un par de meses, así que Saugway se convirtió rápidamente en mi gato. Saugway es típicamente distante, pero a menudo busca atención bajo sus términos.



Mike: Tenemos dos gatos: Ra’s al Ghul (Razzy, más corto) y Batman. Razzy es gris y le encanta hablar mucho incluso si no es la hora de comer. Cuando no está comiendo, suele estar durmiendo o persiguiendo insectos. Batman es negro y salta en tu regazo cuando te sientas y actúa como un perro. Él no cree en puertas cerradas así que llora hasta que abras la puerta para poder acompañarte y subirse en tu regazo. Razzy y Batman son los mejores amigos, pero ocasionalmente participan en divertidas luchas amistosas. Estos gatos definitivamente ayudan a relajar nuestro medio ambiente familiar. Actúan naturalmente como gatos de terapia y les encanta abrazar y dar cariño.



NEED CONTENT

NOTICIAS DE TRATAMIENTOS

POR DR. DAVID CLARK

Costo del tratamiento para Hemofilia B

12/7/20 Un estudio de los costos del tratamiento para la hemofilia B en los Estados Unidos se presentó en el International Society for Thrombosis and Haemostasis (ISTH) Virtual Congress. El costo médico anual promedio para pacientes con hemofilia B es de 205.783. dólares. El promedio de los costos oscilaron entre 83.291. dólares para pacientes con enfermedad leve a 643.979. dólares para aquellos con hemofilia grave. [ISTH 2020 abstract PB0861]



Catalyst presenta los resultados finales del estudio de fase IIb de DalcA

15/6/20 Catalyst Biosciences está desarrollando dalcinonacog alfa (DalcA), un factor IX de vida media, subcutáneo (SubQ) de alta actividad para el tratamiento de la hemofilia B. En el World Federation of Hemophilia (FMH), Virtual Summit presentaron los resultados finales de su estudio clínico de fase IIb. Utilizando una dosis diaria de SubQ, los seis pacientes alcanzaron un nivel promedio estable del factor IX de un 19,4% (rango 14-28%) después de 28 días.



No hubo eventos adversos graves o tromboticos, y ni desarrollo de inhibidores. Algunos pacientes exhibieron reacciones en el área donde recibieron las inyecciones de las primeras infusiones. No se presentaron hemorragias progresivas en ninguno de los pacientes. [Comunicado de prensa y lanzamiento y póster de Catalyst, 15/6/20]

Catalyst presenta datos sobre MarzAA para el tratamiento con inhibidores

13/7/20 Catalyst también está desarrollando marzeptacog alfa (activado) (MarzAA), una extensión de un producto del factor VII activado subcutáneo de vida media para tratamiento de pacientes con hemofilia A y B con inhibidores. En el congreso de ISTH, presentaron la farmacocinética, los resultados farmacodinámicos y de seguridad de su estudio clínico de fase I. Los datos confirman que han seleccionado la dosificación óptima para su estudio de fase III listo para comenzar a finales del 2020. (También se ha realizado un estudio de Fase II completo.) [Comunicado de prensa y póster de Catalyst, 13/7/20]



Sanofi presenta actualización sobre Fitusiran

19/6/20 Sanofi presentó una actualización sobre su estudio de extensión de Fase II para fitusiran en la Cumbre de la FMH. Fitusiran es un nuevo fármaco



de interferencia de ARN (ARNi) que inhibe la producción del anticoagulante antitrombina. Al reducir la actividad anticoagulante en el sistema de coagulación, Sanofi ha demostrado que pueden restaurar el equilibrio en el sistema para permitir que la sangre de pacientes con hemofilia coagule más fácilmente. Fitusiran es una inyección subcutánea mensual para el tratamiento de pacientes con la hemofilia A y B con o sin inhibidores.

En pacientes que han sido tratados durante un máximo de 4.7 años (2.6 años de promedio), los resultados provisionales muestran que la dosis mensual de fitusiran puede reducir la producción de antitrombina en aproximadamente un 75%. Los pacientes con hemofilia A y B sin inhibidores lograron una tasa promedio anual de hemorragia (ABR) de 1.01, en comparación con un ABR previo al estudio de 2.0. Se observó un resultado impresionante en pacientes con inhibidores que pasaron de un ABR previo al estudio de 42.0 a 0.44 después de tratamiento. No se observó desarrollo de nuevos inhibidores. [FMH 2020 abstract MED-FP-002 (598)]

Novo reanuda los estudios clínicos de Concizumab

13/8/20 Novo Nordisk anunció que están reanudando sus estudios de Fase III de concizumab, un Inhibidor de la vía del factor tisular (anti-TFPI, por sus siglas en inglés). Los estudios se tuvieron después de que tres pacientes desarrollaron eventos tromboticos (coagulación interna peligrosa) no fatales. Novo y la FDA han acordado nuevas medidas y pautas de seguridad, y se ha levantado la suspensión clínica.



Concizumab es un anticuerpo monoclonal que se une a la proteína anticoagulante TFPI y evita que esta retrase el proceso de coagulación. Concizumab y varios otros tratamientos se están desarrollando para aumentar la capacidad de coagulación de la sangre de los pacientes con hemofilia por medio de inhibir varios anticoagulantes (inhibiendo a los inhibidores). Se espera que el producto funcione en pacientes con hemofilia A o B, con o sin inhibidores. [Comunicado de prensa de Novo Nordisk 13/8/20]

TERAPIA DE GENES

CSL adquiere Terapia génica para la hemofilia B de uniQure

CSL Behring

24/6/20 CSL Behring ha entrado en un acuerdo de licencia exclusivo para obtener en todo el mundo derechos del tratamiento de terapia génica de uniQure para la hemofilia B, etranacogene dezaparvovec, también conocido como AMT-061. AMT-061 se encuentra actualmente en estudios

clínicos de fase III, que uniQure será responsable de completar. [CSL y comunicados de prensa de uniQure, 24/6/20]

Freeline informa resultados sobre la Fase I/II



13/7/20 Freeline presentó nuevos resultados de su tratamiento de terapia génica FLT180a, que está actualmente en estudios clínicos de fase I/II. FLT180a utiliza un vector patentado de AAV llamado AAVS3 que tiene mayor eficiencia en la transducción de células hepáticas (introduciendo el nuevo gen en células hepáticas). También utiliza la variante del gen del factor IX de Pauda más activo.

Observaron cuatro dosis que iban desde 4.5×10^{11} a 1.5×10^{12} vg/kg (genomas de vector por kilogramo de peso corporal; un genoma de vector es esencialmente una partícula de un virus). En diez pacientes encontraron niveles sostenidos del factor IX que iban desde 38% con la dosis baja al 160% con la dosis más alta. Uno de los pacientes con dosis alta alcanzó un nivel del 253%, aproximadamente 2.5 veces el nivel normal. Freeline cree que puede llevar a los pacientes con hemofilia B a niveles normales del factor IX. [Comunicado de prensa de Freeline, 13/7/20 y ISTH 2020 abstract LB/CO01.1]

Intellia y Regeneron colaboran en terapias genéticas para hemofilia



1/6/20 Intellia Therapeutics y Regeneron Pharmaceuticals han acordado colaborar para desarrollar terapias genéticas para la hemofilia A y B. Ellos utilizarán un enfoque de edición de genes CRISPR/Cas9 para insertar un gen del factor IX en pacientes que utilizan su técnica de inserción patentada. Regeneron será la organización líder. No se han anunciado más detalles. [Comunicados de prensa de Regeneron y Intellia, 1/6/20]

Pfizer informa cirugías exitosas en dos pacientes con terapia génica



12/7/20 Pfizer está desarrollando una terapia genética para la hemofilia B llamada fidanacogene elaparvovec, que se desarrolló originalmente por Spark Therapeutics. El producto se encuentra actualmente en estudios clínicos de fase III. En ISTH, informaron sobre dos pacientes del estudio que se sometieron a cirugías no relacionadas, una extirpación del apéndice y un procedimiento para remover uno de los discos de la columna vertebral. Los pacientes presentaron niveles de factor IX del 26.3% y 11.8% (rango de hemofilia leve) después de sus terapias de tratamiento genético. Las cirugías fueron exitosas sin sangrado excesivo y sin infusiones de factor adicionales. [ISTH 2020 abstract PB1096]

1,800,000,000,000,000

uniQure

30/6/20 Ese es el número de partículas de vectores de virus AAV que un hombre promedio de 90 kg (198 lb) recibiría en el estudio de terapia génica de fase III de uniQure. Escrito en anotación científica, la cual

se utiliza para expresar grandes cantidades, esto es 1.8×10^{15} partículas de virus. La actual dosis por kilogramo de peso corporal es de 2×10^{13} vg/kg. Pfizer utiliza una dosis algo menor de 5×10^{11} vg/kg para su terapia génica para la hemofilia B, pero sigue siendo una gran cantidad.

Ha habido preocupación de que introducir en el cuerpo con esta gran cantidad de partículas de virus pueden ser dañino. En un reciente estudio clínico de terapia génica para una enfermedad rara llamada miotubular miopatía (MTM), tres pacientes que recibieron la dosis de AAV de 3×10^{14} vg/kg desarrollaron toxicidad hepática grave y dos de los pacientes murieron. Seis pacientes anteriores que habían recibido una dosis un tercio más baja de 1×10^{14} vg/kg habían mostrado resultados alentadores. Hay que tener en cuenta que estos pacientes eran todos niños, ya que los pacientes con MTM generalmente mueren en la infancia.

Varios pacientes en estudios de terapia génica con distrofia muscular Duchenne y atrofia muscular espinal, tratadas con dosis de AAV en el rango de 10^{14} vg/g también han exhibido signos de daño hepático y renal. Afortunadamente, todos los pacientes se han recuperado. Algunos estudios previos en animales también habían mostrado daño hepático severo y otras toxicidades después de altas dosis de AAV.

Aún no sabemos qué causa estas toxicidades. Una idea es que el sistema inmunológico, después de ser abrumado por una gran cantidad de virus, responde con una reacción inflamatoria descontrolada. Esto puede ser similar a lo que hemos visto con el COVID-19 donde los pacientes con infecciones graves en realidad han sido afectados por una respuesta inflamatoria hiperactiva que puede dañar los órganos principales. Se necesita hacer mucha investigación en ambos casos.

¿Qué significa esto para el paciente con hemofilia que está considerando la terapia génica? Significa tener precaución. Hasta ahora, en los estudios de terapia génica para la hemofilia, no hemos visto mucho de esto, aunque algunos pacientes han desarrollado temporalmente inflamación del hígado. Además, en la terapia génica de la hemofilia los tratamientos generalmente usan dosis de AAV más bajas.

Una preocupación es que los estudios clínicos suelen utilizar "pacientes perfectos", es decir, pacientes que gozan de buena salud en general que no tienen otras enfermedades o trastornos. Hasta que estos tratamientos tengan licencia y estén disponibles para el paciente promedio, es posible que no sepamos qué sucederá realmente. [Wilson JM y Flotte TR, Hum Gene Ther, epub antes de la impresión, 30/6/20]

“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:

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

Tel: 212•520•8272
hemob.org



ACTUALIZACIONES SOBRE LA HEMOFILIA

POR DR. DAVID CLARK

¿Cuántos pacientes con hemofilia hay?

24/4/20 Después de un estudio el año pasado [Iorio et al., Ann Int Med, Epub 9/10/19] que sugirió que podría haber hasta tres veces más pacientes con hemofilia de lo que originalmente se había estimado, un grupo de investigadores estudió la prevalencia de la hemofilia en los Estados Unidos. Usando datos sobre el número de pacientes atendidos en centros de tratamiento de hemofilia (HTC, por sus siglas en inglés), para conseguir el porcentaje de estos pacientes (67 - 80%), se estima que hay aproximadamente de 29.761 a 32.985 hombres con hemofilia en los Estados Unidos. El 76.5% tiene hemofilia A, y 23.5% hemofilia B. Esto presenta una prevalencia estimada de 6.994 a 7.751 hombres con hemofilia B en los Estados Unidos. Ellos estiman que la incidencia de hemofilia B es de 1 en 19,283 nacimientos de varones vivos.

La incidencia y la prevalencia son dos medidas diferentes. Cuando preguntamos cuántas personas viven actualmente con hemofilia, estamos hablando de prevalencia. Predominio siempre se refiere a un período de tiempo. Podríamos preguntar cuántas personas tienen hemofilia ahora o en algún momento del pasado. En el caso de la hemofilia, la prevalencia se refiere al número de personas con hemofilia en comparación con el número total de personas de la población en estudio.

La incidencia es la frecuencia con la que sucede algo. La hemofilia sólo le sucede a una persona una vez, por lo que para la hemofilia la incidencia es igual al número de nacimientos de personas con hemofilia en comparación con el número total de nacimientos en la población en estudio. Si todos vivieran exactamente la misma cantidad de tiempo, la incidencia y prevalencia de la hemofilia sería igual. Dado que la duración de la vida es diferente la incidencia y la prevalencia también son diferentes.

Una cosa que hicieron los investigadores fue calcular la prevalencia para diferentes grupos raciales y étnicos. Ellos encontraron una mayor prevalencia de la hemofilia entre las personas de raza blanca (15.1 por 100.000 hombres) que entre los negros y hispanos (ambos mostraban un 12.4 por cada 100.000 hombres). A primera vista, las personas de raza negra y los hispanos parecieran tener una ventaja, pero eso no es realmente cierto. Hasta donde sabemos, la incidencia de la hemofilia es el mismo independientemente de la raza o el origen étnico. Es decir, todo el mundo tiene las mismas posibilidades de nacer con hemofilia. La diferencia proviene del riesgo de muerte para el grupo. Los afroamericanos y los hispanos tienden a vivir vidas más cortas que los blancos en Estados Unidos. Por lo tanto, su número no contribuye a la prevalencia general como sucede con los blancos.

Hay que tener en cuenta que el estudio tampoco recopiló

datos sobre mujeres con hemofilia. Probablemente sea mucho más difícil ya que muchas pacientes con hemofilia tienen problemas para recibir tratamiento y, por lo tanto, son desconocidas para el sistema. Incluir las mujeres podría aumentar significativamente el número. Se ha estimado que por cada hombre con hemofilia hay de 4 a 5 portadoras, hermanas, madres, tías, etc. No sabemos cuántos de ellos realmente tiene hemofilia, pero podría ser un número considerable que podría ser más del doble de la estimación general. [Soucie, JM et al., Haemophilia, 26(3) 487-493, 2020]

Hemorragia intracraneal

12/7/20 Un estudio presentado en la International Society for Thrombosis and Haemostasis (ISTH) Virtual Summit examinó la hemorragia intracraneal (HIC; "hemorragia cerebral") en pacientes en 13 centros de tratamiento de hemofilia italianos durante un período de diez años del 2009 al 2018. ICH es la complicación más grave de la hemofilia y puede conducir a discapacidad permanente y muerte. Durante los diez años, los centros trataron 44 casos de HIC en 4.990 pacientes con hemofilia (A o B), o alrededor del 0.9% de los pacientes. Históricamente, el mayor riesgo de ICH se ha encontrado en niños de hasta 2 años de edad y en adultos de 50 años o más, el estudio encontró un resultado similar. 31.8% de los pacientes con HIC murieron antes o durante el tratamiento y el 43,3% quedaron permanentemente discapacitados. La HIC fue espontánea en el 69.8% de los pacientes y en los demás ocurrió por una lesión. Solo el 16% de los pacientes con HIC estaban en profilaxis, lo cual hace pensar a los autores que esto puede ser una medida preventiva importante. De los 44 pacientes, el 61.4% tenía hemofilia grave, todos los niños con HIC tenían hemofilia grave. Aproximadamente la mitad de los pacientes adultos tenían hipertensión (presión arterial alta). Los inhibidores estuvieron presentes en sólo el 13,6% de los pacientes. [ISTH 2020 abstract PB1040]

Sangrado en la hemofilia leve y moderada

12/7/20 Dos estudios presentados en ISTH analizaron el sangrado en pacientes con hemofilia leve o moderada; ambos son grupos menos investigados. En el estudio PROBE de 144 pacientes con hemofilia moderada y 143 con hemofilia leve (tanto A como B, incluidas las mujeres) encontraron, como se esperaba, que los leves sangraban con menos frecuencia que los moderados, pero ambos grupos presentaron cuestiones importantes. El 67% de los hombres leves informaron dolor agudo y el 77% de los hombres moderados. Para las mujeres, los números del dolor agudo fue del 52% y 67%, respectivamente. En general, 35% de leves y 61% de moderados (tanto hombres como mujeres) reportaron un impacto en las actividades de la vida diaria. [ISTH 2020 abstract PB1005] En el estudio DYNAMO de 101 leves y moderados (72 A y 29 B), el 79% de los pacientes experimentaron al menos

HAY UNA NUEVA MANERA

DE ESTAR CONECTADO A

LOS AMIGOS-FAMILIARES-EXPERTOS



¿Por qué conectarte?

El mercado está inundado de nuevas terapias. Es muy importante hoy en día, que todos en la comunidad con hemofilia B tengan la manera de:

- » Obtener información esencial en el tiempo oportuno
- » Diseminar falsos rumores de inmediato y recibir información veraz de los expertos
- » Participar con la comunidad virtualmente, aunque se encuentre físicamente limitado por la hemofilia
- » Hacer preguntas y compartir experiencias con otros pacientes y proveedores de salud
- » Personalizar y controlar el contenido de las notificaciones que desea recibir

contacte: bconnected@hemob.com

APOYO DE GRUPO & PREGUNTAS A LOS EXPERTOS

Por medio de B Connected usted puede conectarse en línea y hacer **Preguntas a los expertos** en la sesión Preguntas a los expertos – sesión por una hora de duración, en la cual se plantean en temas como: apoyo social, depresión, control del dolor, familiares no afectados, terapia física, reducción de las hemorragias en las articulaciones, nutrición y ejercicio, inhibidores, apoyo para las nuevas familias, envejeciendo con hemofilia, y ¡muchísimos temas más!

¡ÚNETE HOY!

Los debates en línea del foro de B Connected son presentados en la plataforma de SLACK y se ajustan 100% a las normas de seguridad de la HIPAA.

un sangrado que requirió tratamiento con factor desde el 2009 hasta el presente. En los últimos diez años, 34 pacientes experimentaron un total de 176 hemorragias articulares tratadas con factor, de las cuales el 14% fueron espontáneas. La mayoría, pero no todas, las hemorragias articulares se observaron en los pacientes moderados. [ISTH 2020 abstract PB1022]

Ambos grupos de autores muestran que la hemofilia leve y moderada todavía puede presentar episodios hemorrágicos graves y otros problemas relacionados con la hemofilia. Fomentan la investigación futura para identificar el tratamiento óptimo de pacientes con hemofilia leve o moderada.

Los pacientes con hemofilia grave muestran un aumento de producción de plasmina

12/7/20 Mientras se forma un coágulo, este incorpora moléculas que conducirán a su destrucción. El proceso de desintegración de un coágulo es llamado fibrinólisis. La fibrina es la proteína que forma el coágulo, y lisis significa cortar. La desintegración de un coágulo es un proceso importante para la recuperación de una lesión. La plasmina es la enzima principal que descompone a un coágulo de fibrina. Una enzima es una proteína que provoca una reacción química. En este caso, la plasmina reacciona con la fibrina para romper las moléculas de fibrina.

La plasmina circula en el torrente sanguíneo de forma inactiva y a esta se le llama plasminógeno. Cuando se forma un coágulo, este atrapa células sangre y plaquetas, así como proteínas como el plasminógeno. Una lesión en un vaso sanguíneo rompe las células endoteliales, que son las células que recubren el interior de los vasos. Las células endoteliales rotas liberan factor tisular y colágeno lo cual inicia el proceso de coagulación. Las células endoteliales dañadas también liberan el activador del plasminógeno tisular (t-PA), pero lo hacen mucho más lentamente en el proceso. (El t-PA recombinante se utiliza en casos de emergencia para tratar a pacientes con derrame cerebral, este rompe el(los) coágulo(s) que se han formado en sus cerebros.)

La liberación lenta de t-PA comienza a convertir el plasminógeno atrapado en el coágulo en plasmina, lo que inicia el proceso para romper el coágulo. Este suele ser un proceso que tiene lugar durante varios días, dejando que el coágulo se fortalezca para detener el sangrado al principio, pero luego elimina gradualmente al coágulo a medida que se forma el tejido nuevo en el proceso de curación. Algunos pacientes con hemofilia usan medicamentos antifibrinolíticos, como el ácido aminocaproico (Amicar) y el ácido tranexámico (Cyclokapron y Lysteda) para tratar hemorragias leves como hemorragias nasales y de procedimientos dentales. Estas drogas interfieren con la comunicación del plasminógeno en la plasmina y así evitan que el coágulo comience a descomponerse.

Un grupo de investigadores irlandeses querían saber si las diferencias en las cantidades de producción de plasmina de paciente a paciente podría ayudar a explicar las diferencias en el comportamiento hemorrágico (fenotipo) entre aquellos con hemofilia grave. La mayoría de los pacientes con hemofilia severa sangran gravemente, pero cerca del 15% sangran más como leves y moderados. Se desconoce la razón. Utilizaron el plasma de 78 pacientes masculinos de hemofilia severa A y B y lo compararon con el plasma de 100 hombres sin trastornos hemorrágicos, observaron la cantidad de plasmina que se generó cuando el plasma se coaguló. El resultado fue una sorpresa.

Descubrieron que todo el plasma de los pacientes de hemofilia mostraba un aumento significativo en la producción de plasmina en comparación con el grupo de control sin hemofilia. Curiosamente, la cantidad de plasmina no dependía de si los sujetos tenían hemofilia A o B, o en sus niveles de factor residual. Los investigadores habían tomado las muestras de plasma iniciales de pacientes con hemofilia cuando estaban en sus niveles mínimos, pero cuando tomaron muestras adicionales después de que los pacientes habían recibido sus infusiones de factor, los resultados fueron similares. Todos los pacientes con hemofilia grave mostraron un aumento producción de plasmina sin importar cuál era su nivel de factor.

Ahora esto es un misterio sobre otro misterio, pero es un hallazgo extremadamente y potencialmente importante. No descubrieron por qué los fenotipos difieren, pero descubrieron un fenómeno en pacientes con hemofilia grave que no sabíamos que existía. A menudo, cuando los experimentos no dan el resultado esperado, en realidad se termina aprendiendo más. Un sabio científico dijo que los avances significativos no son anunciados a menudo con un "¡Eureka!" sino más bien con un "Eso es gracioso". Más investigación determinará si esto es realmente un descubrimiento importante o simplemente una curiosidad de laboratorio. [ISTH 2020 abstract PB0830]

Factor von Willebrand y COVID-19

17/7/20 Factor Von Willebrand (vWF), una proteína que juega varios papeles importantes en la coagulación, se ha convertido recientemente en un tema de interés en el COVID-19. El Dr. Leonard Valentino, director ejecutivo de la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF, por sus siglas en inglés), publicó una información actualizada sobre la situación, en el sitio web de la NHF. El vWF tiene al menos dos funciones importantes en la coagulación. Primero, protege el factor VIII en el torrente sanguíneo. El Factor VIII, la proteína deficiente en personas con hemofilia A, es una molécula frágil que tiende a degradarse cuando está sola en el torrente sanguíneo. El vWF se une al factor VIII y lo mantiene en buena forma.

El vWF también ayuda a unir el coágulo que se está formando a las paredes de los vasos sanguíneos en el lugar de la lesión. Esto mantiene el coágulo donde se necesita, pero demasiado vWF puede ser peligroso y dar lugar a coagulación excesiva. Otra proteína llamada ADAMTS-13 mantiene la cantidad de vWF bajo control. Los investigadores han descubierto que el exceso de vWF puede ser la causa de la coagulación que daña

los órganos en muchos de los pacientes del COVID. Se ha sugerido que las personas que naturalmente tengan niveles más bajos de ADAMTS-13 puedan tener un mayor riesgo de desarrollar COVID-19 grave. Sus niveles bajos de ADAMTS-13 puede causar que los niveles de vWF se salgan de control. Un estudio italiano encontró que 5 de 6 pacientes de COVID grave que tenían niveles bajos de ADAMTS-13 fallecieron. La historia de COVID-19 aún se está desarrollando, y esto es solo un descubrimiento a lo largo del camino. Aún queda por ver lo que pasará. Continúan las investigaciones. [Sitio web de la NHF: <https://www.hemophilia.org/Newsroom/COVID-19-Information/COVID-19-and-VWF>]

Estado de salud de los pacientes mayores con hemofilia

12/7/20 En ISTH dos grupos presentaron estudios sobre personas mayores que son pacientes con hemofilia. Un estudio multinacional investigó el estado de salud y la calidad de vida en 1157 personas con hemofilia de 33 países que habían participado en el Proyecto PROBE. Usando los resultados de varios cuestionarios informados por el paciente, los investigadores encontraron que a pesar de los avances en la expectativa de vida de las personas con hemofilia, este grupo tiende a tener una disminución más pronunciada en su estado de salud y calidad de vida a medida que envejecen, en comparación con las personas sin un trastorno hemorrágico. [ISTH 2020 abstract PB1012]

Otro estudio examinó a todos los pacientes con hemofilia grave en los Países Bajos. En 116 pacientes graves mayores de 50 años de edad, encontraron que en la actualidad el 70.4% tenían articulaciones severamente deterioradas. El 73.5% se había sometido a una cirugía ortopédica con un promedio de 2.5 (rango 1 - 4) operaciones por paciente. Las comorbilidades más comunes (otras enfermedades o trastornos además de la hemofilia) fueron hipertensión (alta presión arterial) en un 46.4% de los pacientes, colesterol alto 17.3%, cáncer 13.0% y diabetes (tipo 2) en 10.9% de los pacientes. El 11.9% de los pacientes eran VIH positivos y el 94.6% habían sido previamente infectados con hepatitis C (VHC), y sólo el 2.3% (2 pacientes) resultaron positivos para el VHC. En general, su estado de salud era inferior que el de la población en general. [ISTH 2020 abstract PB1046]

A pesar de los productos de factor mejorados y tratamientos profilácticos, ambos estudios mostraron que los pacientes con hemofilia aún tienen un estado de salud y calidad de vida inferior a la de la población general. Por lo tanto, todavía se necesita más trabajo para mejorar el tratamiento de la hemofilia.

Ultrasonido portátil para uso doméstico

12/7/20 Informes recientes han demostrado que la ecografía es tan precisa como la resonancia magnética y más precisa que los rayos X para evaluar el sangrado en las articulaciones. Con una relativa simplicidad y bajo

costo de los equipos de ultrasonido, los investigadores están explorando si el ultrasonido podría ser utilizado por los pacientes en su propia casa. Diez hombres con hemofilia A grave, con un promedio de edad de 38 años, fueron entrenados para utilizar un aparato de ultrasonido portátil en el HTC de Seattle. Las imágenes eran enviadas electrónicamente al HTC para el diagnóstico de la condición en que se encontraba la articulación. Esto permitió una determinación más precisa de si realmente estaban teniendo una hemorragia y si se necesitaba un cambio en su tratamiento. [ISTH 2020 abstract PB0969]

Vitamina D y osteoporosis

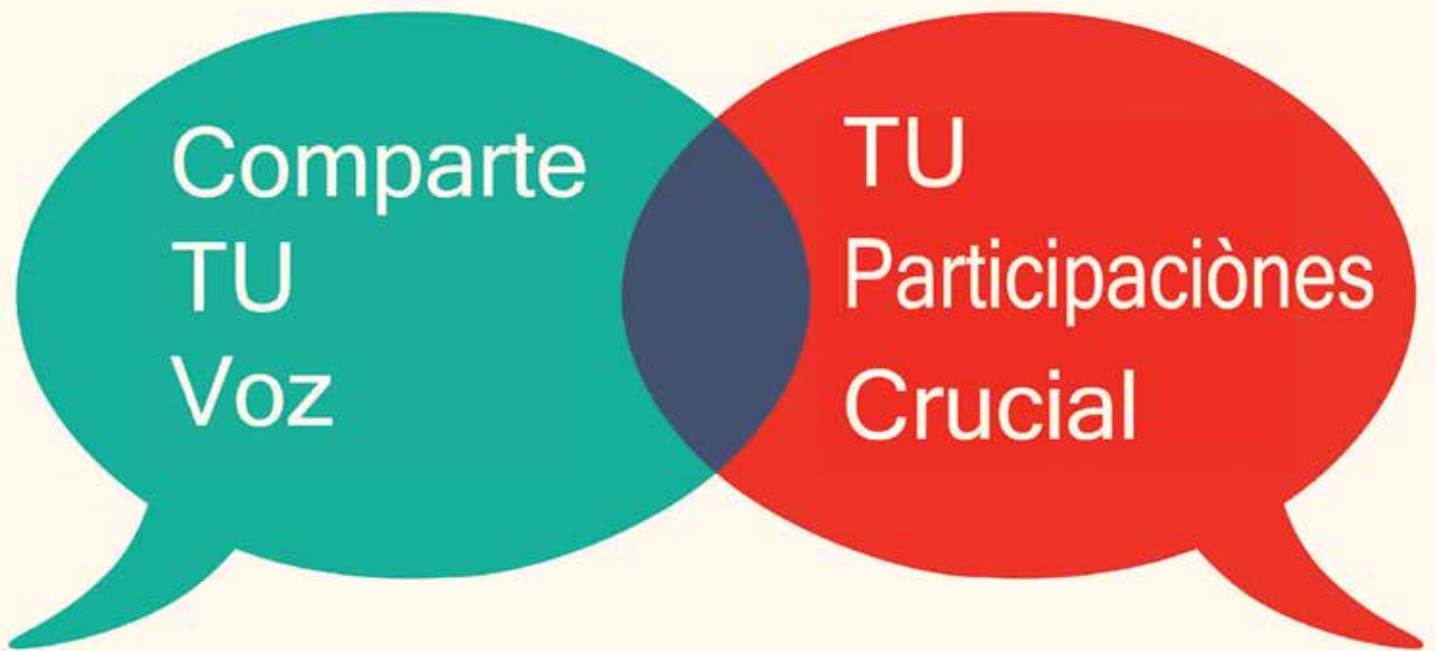
7/12/20 La vitamina D es importante para la salud ósea, pero su nivel e impacto sobre la osteoporosis (baja densidad del contenido mineral óseo, que resulta en huesos frágiles) en pacientes de hemofilia se ha estudiado poco, especialmente en los pacientes más jóvenes. Un grupo de Egipto presentó un estudio en ISTH que mostró que un grupo de pacientes jóvenes con hemofilia (edad promedio 12.2 años) de hecho tenían niveles significativamente más bajos de vitamina D, así como una baja densidad del contenido mineral óseo. Encontraron una asociación significativa entre la gravedad de la hemofilia y la deficiencia de la vitamina D y los marcadores de la salud ósea, los cuales podrían afectar negativamente el estado futuro de la salud de los huesos. [ISTH 2020 abstract PB1054]

Estudios previos han demostrado que la población estadounidense en general, tiende a tener niveles bajos de vitamina D. Este estudio sugiere que el problema podría ser aún peor en las personas con hemofilia, incluidos los pacientes más jóvenes. ¡Tome sus vitaminas!

Proteína C activada y salud ósea

12/7/20 La proteína C activada (APC) es un anticoagulante que ayuda a controlar la coagulación. Como muchas otras proteínas en el cuerpo, también tiene otros trabajos, uno de los cuales parece ser mantener la salud de los huesos. Se sabe que la osteoporosis es un aspecto de la hemofilia, pero se desconoce la causa real. Algunos investigadores han sospechado que la disminución en las cantidades de trombina generadas cuando la sangre hemofílica se coagula podrían ser la causa de la reducción de la densidad ósea. La trombina es la enzima que se genera al final de la cascada de coagulación. Convierte el fibrinógeno en fibrina. La fibrina es una proteína viscosa que se adhiere para formar un coágulo.

Trabajando con ratones con hemofilia A, los investigadores encontraron que la trombina en realidad tiende a disminuir la densidad ósea, así que el hecho de que los pacientes con hemofilia produzcan menos trombina es realmente bueno. Lo que también encontraron fue que la APC funcionaba para aumentar la densidad ósea. Por lo tanto, mayores cantidades de APC son beneficiosos. Desafortunadamente, el defecto de coagulación en la hemofilia que resulta en una menor producción de trombina, también da como resultado una menor producción de APC. Es una situación complicada ya que el aumento de la producción del APC reduce la coagulación. La investigación continúa. [ISTH 2020 abstract PB0853]



SE APROXIMA EN FEBRERO DE 2020 ENCUESTA PARA LOS MIEMBROS DE LA COALICIÓN

¿Por qué una encuesta?

- Nuestra última encuesta completa fue hecha hace más de 5 años.
- Los nuevos desarrollos exigen que hagamos un balance de las experiencias, necesidades y preocupaciones de los miembros a los que servimos.
- Sus respuestas nos proveen información útil para apoyar nuestros esfuerzos por mejorar o sostener los programas que ofrecemos y con la planificación de programas futuros.

Incentivo!

Los pacientes que completen la encuesta pueden participar en un sorteo separado para asistir a nuestro Simposio del 2020 en marzo en Orlando y recibir 4 entradas al Universal o un parque de diversiones de su elección. Para aquellos que completan la encuesta pero no puedan viajar, tendremos un segundo sorteo por el que pueden optar y le obsequiaremos un regalo de valor similar. Después de completar la encuesta, envíe un correo electrónico Farrahm@hemob.org con su nombre, número de teléfono y dirección de correo electrónico preferido para ser ingresado (sus respuestas a la encuesta son anónimas y no son vinculadas en modo alguno a los sorteos de premios).

**Todos los miembros recibirán una encuesta por correo.
¡Revise su buzón de correo electrónico y regular!
La encuesta es anónima.**

¡POR FAVOR COMPLETE LA ENCUESTA!

La Coalition for Hemophilia B es consciente de que existen muchas familias dentro de nuestra comunidad de trastornos de coagulación, quienes son afectadas por los efectos de la actual situación económica. Aunque la coalición continuará aportando fondos a esta causa, queremos hacer una petición a las familias más afortunadas de Factor nueve para que nos ayuden con sus contribuciones monetarias para el **“Holiday Fund.”** Sus donaciones se usaran para comprar regalos a los niños con hemofilia.



Para hacer una donación, por favor envíe su cheque a la siguiente dirección:

**The Coalition for Hemophilia B “Holiday Fund”
757 Third Avenue, 20th Floor; New York, NY 10017**

Por favor hagan sus contribuciones antes del **25 de noviembre del 2020**, de esta manera el Santa del Factor nueve podrá cargar su trineo con los regalos de navidad para ¡todos los niños y niñas buenas!

Para las familias en nuestra comunidad que necesiten un poco de alegría navideña, ¡queremos contribuir con algún regalo para sus hijos! Por favor llene la aplicación y envíela al polo “Este,” a Kim, una de las ayudantes de Santa. Factor Nine Santa tiene una agenda muy ocupada, así que pedimos que por favor envíen este formulario antes del 25 de noviembre del 2020. Su nombre e información personal será tratada confidencialmente.

Envíe el formulario a la siguiente dirección:

**The Coalition for Hemophilia B Holiday Cheer
757 Third Avenue, 20th Floor
New York, NY, 10017**

Nombre: _____

Numero de teléfono: _____

Domicilio: _____

Por favor provea una descripción exacta del regalo que desea su hijo/a. Los regalos serán comprados y enviados a su domicilio.

Nombre y edad del niño/a:

Nombre y edad del niño/a:

Nombre y edad del niño/a:

Lista de regalos:

Lista de regalos:

Lista de regalos:



¡Les deseamos a todos una hermosa temporada festiva llena de amor, felicidad y buena salud!

¡Demos un Vistaza! Let's Take a Peek!

¿Qué hay en tu bolsa?
What's in Your Bag?!

Las emergencias pueden pasar. ¿Qué objetos para llevar empacarías en caso de una emergencia?

Danos un vistazo de lo que hay dentro de tu kit de hemorragias para emergencias y dinos cuales son tus suministros básicos y especiales. Explícanos ¿por qué los llevas? Por ejemplo: ¿existen varios tipos y tamaños de vendas, hay algún tipo que tú prefieras?

Estamos preguntándole a todos nuestros miembros porque esta información es algo que podemos ofrecer como un recurso útil para todos en el futuro, por lo que sus ideas son muy importantes. Por favor envíen sus ideas a: rockyw@hemob.org



THE COALITION FOR
HEMOPHILIA



MARCA TU CALENDARIO

19 de agosto

Generation IX - Reunión virtual

**8, 10, 15, 17, 22 y 24 de
septiembre**

Generation IX - Programa
virtual de liderazgo

17 de septiembre

Let's Play IX - Evento de golf
en persona (lugar se anunciará
pronto)

2, 3, 4, 9, 10 y 11 de octubre

Simposio virtual

23-24 de octubre

Programa musical BEATS virtual

24 de octubre

Reunión en el camino virtual

**26 y 29 de octubre & 2, 5, 9, 12
de noviembre**

Generation IX - Entrenamiento
virtual de tutoría - Mentores
jóvenes

**29 de octubre & 5, 12 de
noviembre**

Generation IX - Tutoría virtual
- Mentores y adolescentes

6-8 de noviembre

Retiro virtual para mujeres

14 de noviembre

Reunión en el camino virtual

20-22 de noviembre

Retiro virtual para hombres

4-6 de diciembre

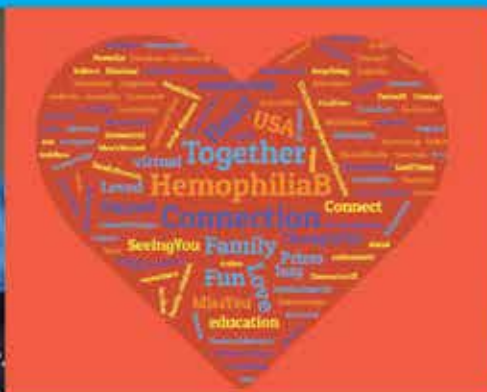
Retiro virtual para mujeres

11-13 de diciembre

Retiro virtual para hombres

**Un vistazo al 2021
Es nuestro
¡30th ANIVERSARIO!**

**Simposio Anual en persona
Renaissance Orlando
at Sea World
4-7 de junio de 2021**



“EN EL CAMINO” ENCUENTROS VIRTUALES

14 de noviembre de 2020

30 de enero de 2021

9 de enero de 2021

6 de febrero de 2021

16 de enero de 2021

20 de febrero de 2021

23 de enero de 2021

27 de febrero de 2021



Cada Reunión en el camino virtual tendrá estados designados.
Se proveerá más información en el futuro.



The Coalition for Hemophilia B

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:

Website: 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 Kim Phelan
kimp@hemob.org o llame 917-582-9077

ÚNETE AL TEEN TASK FORCE

El nuevo Teen Task Force de la Coalition for Hemophilia B dirigirá un proyecto muy emocionante: re-imaginar la sección para adolescentes de nuestra boletín informativo. Nuestro boletín sale cuatro veces al año para toda la comunidad de la hemofilia B, y estamos buscando adolescentes, padres y cualquier otra persona que esté interesado en ayudarnos a explorar nuevos temas, resaltar increíbles historias personales, y asegurar que las opiniones y las ideas de los adolescentes estén bien representadas.

Sin importar cómo desees participar: presentando ideas, escribiendo, informando, tomando fotos, ¡nos encantaría tenerte! Esta es una gran oportunidad para que los escritores, editores y periodistas principiantes puedan ganar experiencia en el papel de voluntario de comunicaciones. Si te gusta escribir, y tienes ideas divertidas, o simplemente quieres participar, ¡Por favor únete a nosotros! Nos reuniremos una vez al mes. Ponte en contacto con Rocky Williams en rockyw@hemob.org.



ENCUENTRA TU CAMINO

En el PROYECTO DE MENTORÍA VIRTUAL del Programa de la Generation IX. Para adolescentes y adultos jóvenes de la comunidad de la hemofilia B. **Sesiones virtuales de 7 a 9 p.m. (hora del Este) desde octubre 25-12 de noviembre. Los adolescentes participan los jueves y los mentores el martes y jueves**



applygenerationixproject.com

APLICA ANTES DEL 12 DE OCTUBRE



Generously sponsored by



Designed and delivered by



Brought to you by



¡Únete al Teen Task Force de la Coalition for
Hemophilia B! Envíe un correo electrónico a Rocky
Williams para más información: Rockyw@hemob.org.

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

Para el boletín informativo de Factor IX

TEEN TASK FORCE

ÚNETE AL

Parker F. cómo convertirse en un magnate de la música

Parker F. es un adolescente que no deja que su la hemofilia B obstaculice la búsqueda de sus sueños. Mucha gente quiere estar en escenario, pero Parker quiere ser el hombre detrás la música. El joven de 15 años de Knoxville, Tennessee, produce música desde que estaba en el séptimo grado y tiene su propio negocio llamado YP Entertainment.

“Administrador artistas, lo que significa que controlo las decisiones empresariales relacionadas con su marca, como cuándo debe ser la música lanzada, qué música se debe lanzar y cómo comercializarla”, Parker dijo. “Mi participación en su música comienza tan pronto como la hayan creado. Tengo que licenciar muestras, crear portadas, planearla la publicidad y la comercialización, y enviar la música a los distribuidores para que la difundan”.

Actualmente, dirige a dos artistas: uno hace un subgénero del rap llamado Drain y el otro hace música indie-pop. El autodenominado amante de todo tipo de la música dijo que involucrarse en la gestión musical y la producción ha cambiado la forma en que escucha música. “Estar involucrado en el negocio de la música me ha hecho mucho más perceptivo al mensaje de la canción”, dijo. “Cuando escucho una canción, considero lo que hace que alguien quiera escucharla y cómo se ha comercializado”.

Con el apoyo de su familia, Parker incluso ha comenzado a abordar algunos de los aspectos más difíciles de las gestiones musicales: comprender la legalidad de los derechos de autor y de distribución. “El sistema legal que rodea a la música está configurado de una manera realmente ambigua que hace que sea difícil decidir lo que se puede o no se puede hacer sin un abogado” dijo. “Hay leyes de derechos de autor contradictorias y reglas restrictivas sobre el mestreo”.

El pasado abril, por ejemplo, un artista que Parker gestiona lanzó un EP titulado “Tiger King” que incluía una versión de una canción de Joe Exotic, un excéntrico cuidador del zoológico que recientemente fue el tema de un documental de Netflix también llamado “Tiger King”. Parker explicó: “Después de su lanzamiento, recibimos un aviso para retirar de nuestra empresa de distribución todo el EP. Descubrimos que Joe Exotic en realidad no hizo ninguna de su música y los derechos eran propiedad de los creadores originales, por lo que tuvimos que cambiar la portada del EP y volver a publicarlo después de consultar

con el equipo legal de Netflix”.



Aparte de los desafíos, Parker ha disfrutado de llegar a conocer el negocio, sus artistas y los éxitos que han logrado juntos. Su mayor logro fue adquirir los derechos de catálogo de un artista, al cual él ayudó a desarrollar en el transcurso de ocho meses, y venderlo por \$ 4,000. “Ver un resultado tangible de mi trabajo me hizo sentir más seguro de convertir la música en mi carrera”, dijo. “Quiero obtener mi Maestría en Administración de Negocios (MBA, por sus siglas en inglés) y mi el sueño es trabajar para mí mismo. En cinco años me gustaría ser dueño de mi propio negocio de administración y promoción”.

Incluso ha trabajado con un compañero de la comunidad de la hemofilia B: Andrew D. “Ayudé a Andrew a establecer una cuenta de distribuidor y a veces hablamos del mercado musical”, dijo Parker. “Me encanta interactuar con la gente y ayudar a que sus ideas se conviertan en realidad. He hecho muchos amigos y con suerte podré convertir la administración de la música en una carrera”.

El interés de Parker es un ejemplo del poder que tiene la música para unir a las personas. La Coalition for Hemophilia B apoya la música y ofrece el Beats Music Program a la comunidad con el mismo objetivo en mente. Está diseñado para conectar y construir relaciones sólidas a través de la música.



PERSONE

Andrew D.

La positividad derriba la energía negativa

POR ROCKY WILLIAMS

Quando tenía solo cinco años, el nativo de Nueva Jersey, Andrew D. descubrió su pasión por la música. "Me enamoré de las palabras y frases en las canciones", dijo. "Me influyó el boom de la vieja escuela de música Hip Hop a una edad muy temprana antes que cualquier otro tipo de género musical".

Quando tenía solo cinco años, el nativo de Nueva Jersey, Andrew D. descubrió su pasión por la música. "Me enamoré de las palabras y frases en las canciones", dijo. "Me influyó el boom de la vieja escuela de música Hip Hop a una edad muy temprana antes que cualquier otro tipo de género musical".

Andrew, que ahora tiene 17 años, ha comenzado a dejar su propia huella en el escena musical. En septiembre de 2019, comenzó a lanzar su propia música en SoundCloud, una plataforma de música en línea, bajo el nombre artístico de YungMischief. El usa un programa llamado FL Studio para crear sonidos instrumentales, mezclarlos y convertirlos en canciones. Su amigo Lansingburgh le ayuda a mezclar las canciones, pero YungMischief también está aprendiendo a mezclar.

Como resultado de su arduo trabajo, YungMischief ha logrado más de 20.000 transmisiones/reproducciones de sus canciones y ha conseguido más de 400 seguidores en menos de un año. Incluso ha empezado a ayudar a sus fans a escribir y crear su propia música.

"La música realmente es absolutamente todo para mí", dijo. "Recuerdo que cuando alcancé 1000 transmisiones/reproducciones en total, esto significó mucho para mí porque apenas estaba empezando- pero mientras atravesaba este camino a convertirme en un artista musical me di cuenta de que estos son solo números. Lo que logro de esto son muchos otros beneficios. Tan pronto como yo lanzo una canción, trato de que suene mejor que la última. La sensación que me da es muy determinante

Y de humildad porque aun me queda un largo camino por recorrer y aun me quedan muchas cosas que aprender".

Vivir con hemofilia B grave ha tenido un gran impacto en su música. "Escribo mis emociones pasadas/presentes en canciones que me han ayudado a lidiar con mi hemofilia", dijo. "Trato de que mi audiencia se pueda relacionar con mis emociones, lo cual realmente me ayuda a identificarme con mis seguidores".

En una canción, llamada "I Miss You" con la actuación de Shiloh Dynasty (producido por TENX y mezclado por Lansingburgh), YungMischief expresó directamente en sus letras algunas de sus dificultades con la hemofilia y ahora estoy sangrando", escribió en la letra de la canción, recordando sus experiencias con los sangrados internos y sus constantes lesiones.

"Voy a convertir todo mi dolor en felicidad"
"Olvídate de la tortura y la soledad"

"Porque soy mejor de lo que soy"
"Digo que soy mejor que lo que soy"

"Estas letras que creé se inspiraron en la sensación de querer hacer un cambio", dijo "Este era yo pasando por la etapa de comprender que no puedo huir de lo que lo tengo. Siempre me he sentido solo por tener que lidiar con los obstáculos y desafíos de la hemofilia. Me di cuenta de que no podía simplemente sentarme y deprimirme debido a mi trastorno sanguíneo. Tenía que hacerme más fuerte".

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

VERANO 2020

¡inspired!



IN THIS ISSUE:

- Andrew D. - PSONE: La positividad derriba la energía negativa
- Parker F. Como convertirse en un magnate de la música
- ¡Únete al Teen Task Force!
- Programa de tutoría virtual de la Gen IX
- Hablamos de salud mental
- The Beats



PSONE

La positividad derriba la

energía negativa

Andrew DiGiovanni, también conocido como YungMischief, discute su música y cómo tener hemofilia B influye en él.



Parker Feagins
Cómo convertirse
en un Magnate
de la música