

THE COALITION FOR HEMOPHILIA B

PRIMAVERA 2022



# HEMOPHILIA B NEWS

ORGANIZACIÓN NACIONAL SIN FINES DE LUCRO



**SIMPOSIO  
EN ESTO JUNTOS  
EL PROGRAMA DE  
MÚSICA THE BEATS**

**TERAPIAS  
EMERGENTES  
RETRATOS DEL  
PROGRESO**

# CONTENIDO

**ARTÍCULO PRINCIPAL: SIMPOSIO 2022: PRIMER SIMPOSIO ANUAL HÍBRIDO - PÁGINA 3**

## DEFENSA

- CUMPLISTE 26 AÑOS ¿Y AHORA QUÉ? - PÁGINA 22
- NOTICIAS DE DEFENSA: EL COSTO DE LOS PLANES ACA PUEDE AUMENTAR PARA AQUELLOS CON INGRESOS MÁS ALTOS - PÁGINA 24
- DÍAS DE WASHINGTON Y MÁS ALLÁ - PÁGINA 24

## SALUD Y BIENESTAR

- TERAPIAS EMERGENTES - PÁGINA 25
- HUESOS, ARTICULACIONES Y DOLOR, OH NO! - PÁGINA 29
- DE LA CONCIENCIA A LA ACCIÓN - PÁGINA 30
- CRIAR A UN NIÑO CON HEMOFILIA: CUANDO LO MEJOR DE NOSOTROS NO PARECE LO SUFICIENTEMENTE BUENO - PÁGINA 31

## WOMEN BLEEDERS

- EL NACIMIENTO DE UNA MADRE PARTE 1 - PÁGINA 32

## INTERÉS HUMANO

- RETRATOS DEL PROGRESO - PÁGINA 34
- LANZAMIENTO DEL LIBRO DESENTERRANDO A MI PADRE - PÁGINA 34
- 100% SAM - PÁGINA 35
- B AMAZING - PÁGINA 34

## RESUMEN DE EVENTOS

- NAVEGANDO POR LA HEMOFILIA B JUNTOS - PÁGINA 10
- EL PROGRAMA DE MÚSICA THE BEATS CAMBIA VIDAS - PÁGINA 12
- HACIENDOME VALIENTE ANTE LAS OLAS: MI SEMANA DE DEFENSA CON GEN IX - PÁGINA 19
- SALTANDO HACIA EL BIENESTAR - PÁGINA 21
- DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2022 - PÁGINA 33
- REUNIONES VIRTUALES EN EL CAMINO - PÁGINA 37

- TALLERES DE CONSEJOS CREATIVOS Y TRUCOS PARA LOS QUE BUSCAN EMPLEO - PÁGINA 37
- PRIMEROS AUXILIOS EN SALUD MENTAL - PÁGINA 38
- SIMPOSIO HFA - PÁGINA 39
- TERAPIAS EMERGENTES 101 - PÁGINA 40
- PROGRAMA COMUNITARIO DE DECORACIÓN DE MAGDALENAS PARA EL DÍA DE SAN VALENTÍN CON DISEÑO DE MARIQUITAS - PÁGINA 41
- RECAUDACIÓN DE FONDOS DE LET'S PLAY IX GOLF - PÁGINA 42

## PRÓXIMOS EVENTOS

- REUNIONES EN EL CAMINO - PÁGINA 45
- RETIRO DE EDUCACIÓN Y EMPODERAMIENTO DE INVIERNO PARA MUJERES - PÁGINA 45
- SIMPOSIO 2023 - PÁGINA 46

## ¡Y MÁS!

- BECA LET'S PLAY IX - PÁGINA 43
- FELICITACIONES POR BECAS - PÁGINA 44
- BECA DE MÚSICA NAT LATHROP - PÁGINA 44
- FONDO ANUAL DE FESTIVIDADES - PÁGINA 47

## B INSPIRED SECCIÓN PARA ADOLESCENTES

- LOS PROGRAMAS PARA ADOLESCENTES TRIUNFAN - PÁGINA 48
- FELIX: UNION FRATERNAL - PÁGINA 50
- JAMES: GRACIAS A LET'S PLAY IX - PÁGINA 51

## MISIÓN

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

# SIMPOSIO 2022: ¡PRIMER SIMPOSIO ANUAL HÍBRIDO!

POR GLENN MONES

Del 19 al 22 de mayo, la Coalition for Hemophilia B organizó su primer Simposio Híbrido. Estuvimos encantados de recibir a más de 500 asistentes en persona de más de 45 estados, Puerto Rico y Europa en el hotel Renaissance Orlando en SeaWorld en Florida. Además, nos acompañaron virtualmente 300 participantes de 40 estados más Puerto Rico, Canadá y Australia.

Durante el apogeo de la pandemia, cambiamos a eventos virtuales por la seguridad de nuestras familias, oradores y patrocinadores. Este año nos emocionó poder regresar a un evento en persona empleando una variedad de medidas de seguridad para la protección de todos. Al mismo tiempo, nos enteramos de que muchos de nuestros miembros aún disfrutaban del beneficio de asistir al evento virtualmente, por lo que también organizamos sesiones para ellos.

El Simposio contó con una variedad de increíbles sesiones educativas dirigidas por expertos en sus campos. Muchos de estos se centraron sobre los avances en el conocimiento y el tratamiento médico, incluido ¿Cuánto FIX hay en su sangre? con el Dr. Robert Sidonio, y un panel sobre terapias emergentes dirigido por Brian O'Mahony de la Federación Mundial de Hemofilia. Brian también compartió su experiencia personal de haber sido uno de los primeros pacientes en recibir terapia génica para la hemofilia B.

Los oradores que compartieron sus historias personales también fueron una parte importante del programa. *En Desenterrando a mi padre*, Zander Masser nos llevó a un conmovedor viaje por la vida de su padre, Randy, un fotógrafo con hemofilia B.



Una amplia variedad de sesiones ofreció herramientas a los participantes para vivir y mejorar la calidad de vida. Estos incluyeron *Navegando las finanzas* con la trabajadora social Ellen Kachalsky, *Trabajo/Vida: El principio de los cinco buckets* con Wendy Wollner, *Crea alegría inmediata y duradera* con Catherine Canadeo, y muchos otros.

Los oradores y las sesiones enumeradas aquí representan solo una fracción de las muchas que se ofrecieron en el Simposio, el cual tuvo alrededor de 58 sesiones para todas las edades y sesiones específicas para grupos específicos, incluidos hombres, mujeres, adolescentes, padres y otros. Las horas de exhibición ofrecieron más oportunidades





para la interacción continua y luego cerramos la noche final con una cena, entretenimiento cómico y una aparición especial de nuestra banda favorita de todos los tiempos, "THE BLEEDERS", ¡quien sacudió la casa!

Organizamos 40 sesiones virtuales con 12 transmitidas en vivo y 28 que fueron solo virtuales, con oradores que fueron a Zoom, incluidas actividades y sesiones de charlas. El evento virtual se desarrolló desde el jueves por la noche hasta el domingo por la tarde.

¡Gracias a todos nuestros oradores, presentadores, facilitadores y participantes!



Agradecemos a nuestros numerosos patrocinadores, incluidos CSL Behring, Medexus y Pfizer (Nivel Platino), Novo Nordisk y Sanofi (Nivel Oro), HEMA Biologics, Takeda y Tremeau (Nivel Plata) y otros.

¡Y gracias a nuestros patrocinadores virtuales!



Reserve la fecha para nuestro próximo simposio: del 16 al 19 de marzo de 2023. ¡Las solicitudes para becas de viaje ya están abiertas!





## COMENTARIOS DEL SIMPOSIO

“La primera vez que asistimos al Simposio, me encantó y recomiendo encarecidamente a otros que asistan en persona. Hicimos amigos increíbles, aprendimos nueva información para ayudar a abogar por nuestro hijo, ¡y él aprendió a infundirse solo!”

“En primer lugar, gracias por la oportunidad de asistir al Simposio de 2022. En mayo de 2021 recibimos el diagnóstico de hemofilia B severa para nuestro bebé. Nuestro mundo se vino abajo y pasamos por momentos muy difíciles emocionalmente como familia porque desconocíamos totalmente la condición de la hemofilia ya que no la teníamos en nuestra familia. Empezamos a buscar información sobre la hemofilia para poder manejar esta nueva etapa que nos tocaba vivir. Unos meses después del diagnóstico encontramos a CHB, lo que me emocionó mucho. Empezamos a recibir información a través del correo electrónico y ahora tenemos una mejor imagen de la hemofilia. Se nos dio la oportunidad de asistir al Simposio 2022. Antes de ir, tenía sentimientos encontrados como la emoción de poder ir, pero al mismo tiempo miedo. Tan pronto como llegamos y comenzamos a conocer a otras familias y miembros de CHB, mi corazón se llenó de alegría. Nos recibieron con amor y las sonrisas más bonitas que he visto en mi vida. Encontrar familias y padres que han pasado por los mismos momentos que nosotros nos ha llenado de mucha esperanza y seguridad. Saber que existe una comunidad tan amorosa y comprensiva nos hizo sentir que tenemos un puerto seguro en nuestras vidas y aún más en la vida de nuestro bebé. La información que recibimos a lo largo del Simposio ha sido de gran ayuda y estamos entusiasmados por la evolución de los tratamientos que están comenzando a llegar a los pacientes con hemofilia B”.

“Los miembros de CHB y las familias de CHB ... ¡MUCHAS GRACIAS! Nuestro primer Simposio con ustedes ha sido uno de los mejores momentos de nuestras vidas. Pensaron en todo. La organización fue espectacular. La información y sus panelistas fueron muy útiles. Todo fue HERMOSO. Nos hace muy felices ser parte de esta

hermosa comunidad. Gracias por todo lo que hacen. Y qué bendición es caminar juntos. Gracias por ayudar a empoderar a las familias. ¡Gracias por todo! ¡Estamos muy agradecidos! No podemos esperar a verlos en el próximo simposio”.

“No sabía en qué me estaba metiendo ni qué esperar. No sabía, que era todo lo que estaba buscando y todo lo que estaba necesitando. Encontré conocimiento, comprensión, inspiración, SANACIÓN, recursos, simpatía, magníficos seres humanos, amistades de por vida, una nueva familia, un sistema de apoyo y fuerza... solo por nombrar algunos. ¡Hubo lágrimas y TANTAS RISAS! Estoy increíblemente agradecido por esta oportunidad que tuvimos de compartir juntos. Las palabras no pueden explicar toda la positividad, la luz y la CLARIDAD que trajo esta experiencia. GRACIAS por su aceptación con los brazos abiertos. No puedo esperar a verlos a todos de nuevo ... Hasta la próxima vez mis hermanos y hermanas”.

“Lo pasamos muy bien en nuestro primer Simposio. Conocimos a tantas personas geniales que están pasando por las mismas experiencias que nosotros, lo cual fue muy agradable. Nuestros hijos se divirtieron mucho donde estaban cuidado de los niños y nos lo pasamos muy bien escuchando a excelentes oradores. ¡No me daba cuenta de lo grande que fue este evento pues participaron más de 500 asistentes! ¡Eso es increíble! ¡Estamos ansiosos para volver!”

“Gracias por la beca para asistir a la conferencia la semana pasada. Fue una experiencia increíble. Mi hijo aprendió a infundirse a sí mismo, ¡lo consiguió en el primer intento! Sé que fue mucho trabajo, pero gracias por crear esta oportunidad para nuestra familia”.

“Fue nuestra primera vez en el Simposio un año después del diagnóstico de nuestro bebé. Asistir al Simposio y conocer a otras familias fue una de las mejores experiencias que hemos tenido. Nos ayudó a tener más información y recursos para trabajar por una mejor calidad de vida para nuestro bebé y nuestra familia. ¡Gracias por todo!”



“El simposio nos dio más confianza, conocimiento y aliento para defendernos a nosotros mismos y nos ayudó a no tener miedo de hacer preguntas. Proporcionó conexiones con nuestros representantes de medicina del factor que ahora están tan solo a una llamada telefónica directa. Además, nuevos amigos compartieron cómo se auto-infunden, y mi hijo decidió probarlo él mismo. ¡La mesa de práctica de la exhibición brindó la oportunidad de hacerse infusiones y estoy orgulloso de decir que mi hijo ahora puede auto-infundirse! Él tiene más control y confianza en su bienestar: ¡solo tiene 13 años! Esto no habría sido posible si nos hubiéramos perdido este evento, estamos eternamente agradecidos por este Simposio. La mejor lección que aprendimos, no retener a nuestros hijos debido a nuestros propios miedos personales. Son capaces de mucho más de lo que podemos imaginar, incluso a una edad temprana. Permítales participar en su salud y bienestar personal. Tengo más respeto por mi hijo y sé que somos un equipo”.

“El Simposio es un gran evento para NUESTRA COMUNIDAD. Proporciona muchas redes e información, no solo para las nuevas familias, sino también para las familias que han estado en la comunidad pero que enfrentan nuevos desafíos. No puedo agradecerles lo suficiente por proporcionar este Simposio”.

“Gracias a todos por todo el arduo trabajo detrás de escena para hacer esto posible. Estamos en la línea de partida de este viaje con nuestro hijo de dos años y este fue nuestro primer evento. ¡Estoy muy agradecido por toda la información y el apoyo recibido de la familia de la Coalition for Hemophilia B! Gracias por su amabilidad, dedicación y servicio”.

“¡MUCHAS GRACIAS! Pasamos un tiempo maravilloso viendo a todos y aprendiendo sobre lo que está sucediendo en la comunidad de hemofilia B. De gran interés es la esperanza que ofrecen las terapias emergentes. Se están haciendo enormes progresos en la terapia génica, y esperamos con interés el momento en que proporcione una solución a largo plazo para la infusión regular. Mi hijo también disfrutó de la oportunidad de conocer y hablar con Robert Sidonio, Jr. Fue una oportunidad para él de encontrarse uno a uno con una “fuente de información”. ¡Está considerando estudiar biología en la universidad el próximo otoño y esta conversación no podría haber sido más oportuna!”

“Reuniones como esta refuerzan lo singular y lo especial de la comunidad que formamos parte. Gracias de nuevo a todos los que trabajaron tan duro para hacer que este evento fuera posible. Para nuestra familia el simposio aumento no solo nuestros conocimientos, pero también nuestro libro de recuerdos maravillosos”.

“Gracias a todo el personal de la Coalition por una enriquecedora experiencia educativa y entretenida en el Simposio de mayo de 2022. Agradecemos la oportunidad de poder unirnos a las presentaciones de manera virtual; Nosotros aprendimos una gran cantidad de información nueva y disfrutamos mucho de la experiencia. Por favor, continúen compartiendo el Simposio virtualmente para



que aquellos de nosotros que no podemos viajar podamos obtener el conocimiento y el apoyo que necesitamos”.

“¡Realmente no sabía qué esperar! Wow, fuimos tan bendecidos al asistir y conocer a algunos miembros de nuestra familia extendida de la hemofilia. ¡Los oradores invitados, expositores, nuevos amigos y familias, sus historias y su fuerza! La Coalition for Hemophilia B tiene una gran cantidad de conocimiento. Conocí a tantas personas increíbles los que ahora llamo amigos, decir que son una bendición es poco. Siempre estaré agradecido”.

“Es difícil poner un precio en lo importante que es la Coalition for Hemophilia B en mi vida. Con tantos programas, que me ayudan a enfocarme en la paz mental, la comprensión y la esperanza, con su compromiso de ayudar verdaderamente a otros a no hacerlos sentir que son menos que una persona. Es tan increíble que todos ustedes estén allí para nosotros como familia. Gracias, chicos, por todo el contenido como la salud mental, el manejo del dolor, medicinas alternativas y vivir un futuro sostenible y seguro. Me enorgullece llamarlos a todos hermanos, hermanas, mentores y líderes”.

**PARA VER FOTOS ADICIONALES, VISITE NUESTRO SITIO WEB: [HEMOB.ORG](http://HEMOB.ORG)**



# NAVEGANDO POR LA HEMOFILIA B JUNTOS

La dinámica entre las parejas en una relación es una parte importante de la salud y la calidad de vida, no solo para la persona con hemofilia sino también para la pareja. Es por eso que, del 7 al 10 de abril de 2022, la Coalition organizó su primer programa asociado llamado *In This Together*.

El programa presentó herramientas para mejorar las relaciones, claves para aprender los estilos de comunicación de los demás, opciones de ejercicios matutinos, sesiones de charlas con los anfitriones Carl y Gwyn Weixler, oportunidades de interacción y mucho más. Creemos que los resultados exitosos ocurren debido a un sólido sistema de apoyo, y queremos equiparlos con esto para el futuro.

Algunas sesiones y oradores destacados incluyeron *Los lazos que nos unen Parte I y II* con Natalie Sayer, *Conexiones*



*curativas: Cómo mejorar cualquier relación* con Catherine Canadeo, *Parejas y finanzas* con Matt Barkdall, *El juego de los no tan recién casados*, sesiones para hombres, mujeres y parejas, *Intimidad* con Karen Boyd y David Rushlow, y *Juegos interactivos para profundizar la comprensión mutua* con Lee Kim. Cerramos el fin de semana con una cena de barbacoa al aire libre.

Gracias a nuestros facilitadores Carl y Gwyn Weixler, voluntarios, personal y oradores.

Muchas gracias a nuestro generoso patrocinador, CSL Behring.

## CSL Behring





## COMENTARIOS

“Gracias por acercarnos mucho a mi pareja y a mí. Gracias a algunas de las clases que tuvimos, nuestra comunicación ha aumentado entre nosotros y con la comunidad de hemofilia”.



“El retiro de parejas fue una oportunidad maravillosa para conectarnos con nuestras parejas, así como con otras parejas de la comunidad de Hemofilia B. Hubo tantos eventos, y una variedad de temas y herramientas prácticas para mejorar nuestra relación. No podemos expresar la gran generosidad de los patrocinadores, la organización y los esfuerzos de la Coalition. ¡Gracias!”



“Tuvimos un fin de semana muy agradable reconectándonos entre nosotros y aprendiendo sobre nuestros estilos de comunicación; esto fue un cambio de vida. Realmente disfrutamos conociendo a otras parejas y saber cómo se han mantenido fuertes juntas, a través de todos los desafíos y contratiempos de la hemofilia. ¡Gracias!”



“Honestamente, esto fue una revelación. Me da un poco de vergüenza decir que realmente no sabía por lo que mi esposo estaba pasando hasta que tuvimos las sesiones de charlas. Luego cuando aprendimos acerca de nuestros propios estilos de comunicación individual fue como un abrir de ojos. Hubo muchísimo que mi marido y yo aprendimos en este fin de semana. Aprendimos nuevas formas de comunicarnos y aprendimos que está bien compartir entre nosotros en lugar de tratar de proteger al otro. Encontramos un nuevo sistema de apoyo de parejas maravillosas, algunas de las cuales han estado casadas un tiempo REALMENTE largo, ¡(lo cual es alentador)! ¡Sus experiencias compartidas y su riqueza de conocimientos fueron inspiradoras! También fueron muy honestos y abiertos al compartir



sus experiencias de que la vida no siempre es perfecta y de cómo podemos manejar mejor las tormentas. Escuchar todo esto ahora nos ha ayudado a ser más honestos y con eso, somos más fuertes. ¡Gracias! Todas las sesiones fueron geniales y estamos en un buen camino. Espero más programas como este”.

“Tener la oportunidad de pasar tiempo sin los niños nos permitió pasar más tiempo juntos y formar relaciones con otras parejas que enfrentan los mismos problemas que nosotros”.

“Qué programa tan especial para mi cónyuge y para mí el cual nos permitió pasar tiempo fortaleciendo nuestra relación. Aprecio conectarme con otros que enfrentan desafíos similares y poder aprender unos de otros. La variedad de oradores tocó temas que son relevantes y útiles. Definitivamente me fui con mejores herramientas para mejorar nuestra relación”.

“¡El fin de semana de parejas fue excelente! Es muy agradable estar con otros que nos entienden y haber podido tener clases para compartir con otros y aprender. Es algo muy necesario. ¡Gracias!”

“Gracias a CSL Behring por patrocinar este evento para que las parejas dentro de la comunidad puedan asistir. Los temas que se discutieron fueron justo lo que necesitábamos. Una palabra para resumir la experiencia: ¡fenomenal!”

**PARA VER FOTOS ADICIONALES, VISITE NUESTRA PÁGINA DE FACEBOOK O SITIO WEB: [HEMOB.ORG](http://HEMOB.ORG)**





# EL PROGRAMA DE MÚSICA THE BEATS CAMBIA VIDAS

POR RENAE BAKER

**“Me conecté con mi esposo después de que asistió al programa de música The Beats esta semana. La alegre y animada descripción de su experiencia me hizo llorar. Por primera vez en todos estos años, se sintió verdaderamente conectado con nuestra comunidad, y The Beats lo logró. Tuvo momentos que nunca olvidará: tocar la guitarra con artistas de sesión, enseñarle a un niño algunos acordes el año pasado y luego ver a ese mismo niño tocar una canción completa. ¡Gracias!”**

– Esposa del participante del Programa de Música The Beats

Esto fue publicado una semana después que el telón bajó en The Beats '22 celebrado del 4 al 8 de junio en Nashville, Tennessee. No sé quién escribió esto, pero tal como yo lo veo, podría haber sido cualquier cantidad de personas, porque estar en las localidades donde ocurre el programa The Beats es sentir la alegría y el cambio sobre el que escribe esta esposa. Eso es justo lo que Kim Phelan y Wayne Cook imaginaron cuando se propusieron aprovechar el poder de la música para





mejorar la calidad de vida de los miembros de la coalición quienes tienen intereses no abordados en otros programas. ¡Hay ciencia real detrás de cómo hacer música juntos crea cooperación, coordinación y empatía entre las personas y es algo que se puede sentir durante décadas! Quizás lo más revelador son los rostros de los participantes de The Beats que regresan, y la gratificación que sienten al tomar a sus hermanos y hermanas de sangre principiantes bajo sus alas y darles la bienvenida a ellos en un mundo de camaradería musical.

Una nueva participante nunca había cantado en público. Ella se sintió tan apoyada por sus compañeros de banda que salió de su zona de seguridad y cantó dos canciones adicionales con ellos, en el escenario, en el concierto de clausura. Regresó en el '22 con una confianza musical mucho más grande de lo que habíamos visto antes del momento culminante que experimentó durante The Beats '21. En el concierto de clausura, nos cautivó con un solo, de la canción *Crazy* y liderando la banda con Rhiannon.

“He desarrollado mucha confianza cantando frente a la gente del programa The Beats”, comparte. “El programa me inspira cada día, porque me demostraron que tengo ¡un talento que no sabía que estaba allí antes!”

El miembro del comité y participante, Shelby Smoak, destaca cómo el programa The Beats tiene el potencial de hacer más de lo que se puede esperar cuando se trata de tus aspiraciones musicales: “El programa The Beats me dio un baterista para mi último disco, un ingeniero de mezclas para ese mismo disco, un guitarrista increíble para futuras grabaciones, un baterista para shows en vivo y grabaciones, y amigos para toda la vida, ¿cómo podrías ‘superar’ eso?”, pregunta.

Joe, quien había participado tres veces, experimentó un accidente de actuación de inspiración en el '22 y se encontró repitiendo: “¡Solo continua!” Y eso fue lo que hizo,



finalmente encontró su mejor canción con la mejor manera de hacerlo, ayudando a otros a hacerlo mismo, ya sea dando consejos o dando una mano amiga para subir al escenario.

El programa Beats generalmente comienza un miércoles y termina un sábado, con un viaje estimulador al Grand Ole Opry. Los asistentes suelen ir para darles inspiración antes de su actuación final.

Nuestro amigo el Dr. Robert Lawrence Friedman presentó su popular sesión, ¿Qué es tan gracioso? ¡El ritmo te va a atrapar!, que combina risas y ritmo, y marca la pauta para momentos divertidos, educativos y musicales para los próximos días.

El presidente de la coalición, Wayne Cook, quien parece estar siempre preparado para hablar elocuentemente, dio una cálida bienvenida durante la primera de cuatro deliciosas y saludables cenas. Luego nos trasladamos al Opry.

A la mañana siguiente trajo compañerismo a la mesa del desayuno, seguido por la intervención del favorito de The Beats, Elec Simon, quien nos guió en su círculo de tambores motivacionales. Elec se ha vuelto tan admirado en el programa The Beats que ahora tiene una participación en el Simposio para preadolescentes y adolescentes.

Los siguientes tres días vimos una lista de presentaciones que nos ayudaron a crecer de maneras que abarcaban la salud mental y física, explorando la música mientras vivimos con hemofilia B. Anna Moss dirigió un taller para lograr grandes objetivos atendiendo los pequeños logros. Después continuó con una charla sobre los beneficios de la gratitud.

Nuestro hermano de la comunidad, Max Feinstein, se lanzó al programa, de corazón y alma, como siempre. Dirigió talleres en firmas de compás, canto y tocar en solitario y demostró su enfoque intenso y entusiasmo en la comunión musical, ya fuera compartiendo sus conocimientos,



experiencias, música original, o actuando con sus amigos de la Coalition.

Natalie Kukla presentó su taller Para de esperar y progresa, Wayne dirigió el taller Aprendiendo a contar y yo dirigí el taller Haciendose amigos de las mariposas sobre cómo aprovechar el poder de los nervios de rendimiento.

El músico country profesional, Trevor Martin, regresó a The Beats por segundo año consecutivo. Presentó un par de sus canciones originales y discutió su proceso para escribir canciones. Trevor es un ejemplo perfecto de por qué el programa de música The Beats es tan importante. Verás, Trevor tiene hemofilia. Su primer viaje a Nashville no fue para resaltar en la industria de la música. Fue trasladado allí desde Bowling Green, Kentucky, a los dos días de nacido, sangrando incontrolablemente. Al crecer con las restricciones físicas del trastorno hemorrágico, él recurrió a la música.

Todavía considerado una cara fresca en la escena de la música country, Trevor ha estado “haciéndola”, como cantante en algunos de los lugares más prestigiosos de Nashville, en CMT (Country Music Television) y como actor en el cine y la televisión. Es un hermano de sangre inspirador y un gran tipo.

Con los participantes profundizando cada vez más en la música, y algunos eligiendo seguir la música profesionalmente, celebramos un panel de discusión sobre las giras y cómo evitar las trampas en el camino. La charla fue anunciada como Tocar hasta los límites: interpretación musical y cuidado personal. Yo moderé el panel que consistió en nuestros profesionales locales y experimentados, Wayne Cook, Shelby Smoak y Max Feinstein.

Un paseo favorito que hacemos anualmente durante el programa es la gira del estudio de grabación de Adam Smith. Adam se ha superado a sí mismo cada año en The Beats, y durante la experiencia de este año en su estudio, les



diseñó a los participantes visitantes la interpretación de una canción, con la actuación de nuestro joven Andrew, la cual Adam produjo de inmediato. Para el concierto de clausura, ¡podimos escuchar el estreno mundial de la canción The Beat's 2022 Happy! Fue realmente especial y un regalo maravilloso.

Un toque particularmente conmovedor el momento sucedió a través de una presentación de Zoom. Nuestro, Rick Starks, que había planeado unirse a nosotros para el programa, cogió el gusanillo. No el del mundo del espectáculo, sino COVID-19. Un caso leve, pero eso significaba que no podía unirse a nosotros. Estaba preparado no solo para participar como estudiante, sino para presentar su historia como embajador. Nos desilusionó, pero todos nos reunimos alrededor de un gran monitor y apareció, más grande que la vida, en una pantalla, para contarnos su historia.

Mientras Rick terminaba, diciéndonos lo especial que este programa y la Coalition son para él, la habitación llena de sus hermanos y hermanas de sangre sostenían las luces de sus teléfonos en lo alto, marcando un momento sagrado.

En medio de estos talleres y discusiones iluminadoras estaba la instrucción musical práctica.

Este año, The Beats dio la bienvenida a varios jóvenes músicos de la Coalition, incluidos jóvenes de 13 a 17 años. Un niño de 13 años estiró sus alas más allá de su trompeta y tomó el piano durante el programa. Para el concierto, interpretó *The Entertainer* y me pidió que cantara *Somewhere Over the Rainbow*. Quería acompañarme, lo que consideré un gran cumplido. Dijo que su parte favorita era pasar el rato y hacer nuevos amigos. Estaba impresionado con las conexiones que hizo durante su tiempo en Nashville.

El concierto comenzó con nuestro miembro adoptado de la Coalition, “Ivory” Joe Turley, cantando la canción final del año pasado, *Lean on Me*, mientras tocaba el piano con



el Chris junto a él tocando los bongos, y el instructor Rich Adams en la batería. Todos nosotros nos unimos en cantos y aplausos. En el siguiente acto, Joe, tomó el micrófono, comentó lo genial que era el “estar relajados”. De hecho, lo fue, y contrastó muy bien con la interpretación seria de Joe de *Head Full of Doubt*, acompañada en el piano y armónica por Ivory Joe.

Es posible que recuerdes al un grupo de nuestros miembros mayores a quien llamaban “*The Old Farts Band*”. Bueno, este año se renombraron a sí mismos con el nombre “*The Group*”, ya que la edad promedio del grupo se redujo considerablemente con la adición de un guitarrista adolescente muy talentoso.

Los asistentes Nathan y Robb se presentaron y noquearon cantando *Folsom Prison Blues*. Nathan vino con su familia al concierto de The Beats del año pasado y se inspiró tanto en la audiencia que tomó la guitarra y se unió a nosotros este año. Nos quedamos boquiabiertos al enterarnos de que solo había estado tocando la guitarra durante un año. ¡Es un natural!

Hubo canciones originales que nos conmovieron, incluyendo *Dust Devil Boy* de Bryant. También clásicos interpretados al estilo profesional, incluyendo a Zack quien cantó: *Are You Sure Hank Done It This Way?* Y JC, de quince años, tocó el corno francés, que fue otra primicia para The Beats.

Sam nos impresionó con la confianza que interpretó, *Didn’ I?* Dylan, de diecisiete años, repitió *I Feel So Close to You Right Now*. Aunque no hay espacio para enumerar todos los actos, todos y cada uno de ellos fueron conmovedores. Desde los solistas hasta los grupos y cantos de audiencia, todos tuvieron un momento especial.

A veces, las personas más tranquilas causan las mayores impresiones cuando llega el momento de salir de la zona de seguridad. Un joven tranquilo, subió al escenario hacia el final del espectáculo, y cantó *Don’t Stop Believin’* y derribó absolutamente la casa con su hermosa voz y su compromiso, en toda regla, con la emoción que la canción necesitaba. Esta fue la segunda vez en los cuatro días que las luces del teléfono se agitaron sobre nuestras



cabezas. El crédito también va a Adam Smith, quien lo apoyó y le proporcionó una red de seguridad mientras lo acompañaba en el piano.

Como a veces sucede durante las sesiones después del cierre, una nueva canción nació entre los participantes de The Beats. Estoy entusiasmado al decir que el programa The Beats de este año fue la incubadora de otro tema, y tuvimos el privilegio de presenciar la primera presentación de la nueva canción: *And the Beats Go On!* Puedes encontrar esta actuación y la versión de Adam Smith de Happy! en la página de Facebook de la Coalition for Hemophilia B, y ¡Espero que veas los videos de YouTube en poco tiempo!

¡Queremos agradecer a CSL Behring por patrocinar al mejor patrocinador de nivel de empresario, a Novo Nordisk por patrocinar a nivel de productor, a Medexus Pharma y Sanofi por patrocinar a nivel de conductor, y a CVS Specialty por patrocinar a nivel de intérprete! ¡El crecimiento y el enriquecimiento que es posible gracias a su generosidad son incontables!

#### NIVEL DE PRODUCTOR

**CSL Behring**

#### NIVEL DE EMPRESARIO



#### NIVEL DEL CONDUCTOR



#### NIVEL DE INTÉRPRETE





## COMENTARIOS

“Este programa me ha dado a mí y a muchas otras personas con trastornos hemorrágicos una voz para decir las cosas importantes que están dentro de nuestros corazones con las que vivimos todos los días”.

“¡Este es un programa realmente fantástico! ¡No hay otro programa igual! El programa The Beats es un evento muy original y organizado para personas de todas las edades y todos los talentos. Acerca a las personas a través de lo que aman, que es la música. ¡Gracias por hacer esto!”

“El Programa The Beats es uno de los mejores momentos durante mi año. Es una oportunidad para reunirse con viejos amigos, hacer otros nuevos y tocar mucha música con algunas personas realmente talentosas. Siento que salgo del programa siendo un mejor músico y con una conexión más estrecha con la comunidad de hemofilia B. Gracias a la Coalition por presentarlo y a los patrocinadores que lo hacen posible”.

“El programa The Beats me permitió conocer a más hermanos y hermanas con problemas de sangrado, así como a algunos cuidadores. La Coalición se destaca por unir a las personas en entornos positivos y agradables. La música es una fuente común de consuelo en nuestra comunidad. Mientras nos enseña en áreas específicas, la Coalition fomenta el intercambio de conocimiento e historias que promueven tanto nuestra habilidad musical y el consuelo al compartirlo”.

“El programa Beats me ha dado las herramientas para tener mejores oportunidades al darme confianza que no sabía que tenía en mí. Cada entrenador de música nos ayuda a aprovechar tanto el amor y como la pasión que sentimos y nos ayuda a crear un estado mental relajado para elevar nuestras habilidades musicales”.

“¡Hobo grandes momentos y actuaciones durante el programa de este año! Estoy muy orgulloso de todos los cantantes y músicos... hay mucho talento, determinación y alma... ¡y todo el apoyo positivo es fantástico!”

“Este programa significa mucho para mí. Es una oportunidad para que nos reunamos y nos expresemos a través de la música. También nos da la oportunidad de ser parte de un programa que no gira en torno al atletismo. Abre muchas puertas para las personas”.

“El programa Beats es un evento que espero con ansias cada año, me encanta ver nuevas caras y unirme a ellas a través de la música y crear un vínculo especial con mis compañeros de la familia hemofílica y poder aprender unos de otros pequeñas cosas que ayudan a mejorar nuestro arte de tocar los instrumentos de nuestra elección. Es un placer ver el entusiasmo que cada año proporciona este evento porque podemos compartir un amor común entre nosotros a través de la música y la hemofilia no pone ninguna limitación para participar en este evento”.

**PARA VER MÁS FOTOS, VISITE NUESTRA PÁGINA DE FACEBOOK EN “ALBUMS” O EN NUESTRO SITIO WEB: [HEMOB.ORG](http://HEMOB.ORG)**



# HACIÉNDOME VALIENTE ANTE LAS OLAS: MI SEMANA DE DEFENSA CON GEN IX

POR RICK STARKS

**San Diego... ¡Qué lugar para el Programa de Defensa de la Generation IX 2022, celebrada del 14 al 17 de abril! Fue muy emocionante reunirse finalmente con viejos amigos y nuevos conocidos, en persona, después de tres años.**



La Coalición para la Hemofilia B y Gutmonkey, como siempre, eligieron una ubicación privilegiada: Camp Surf, un campamento de YMCA al sur de San Diego. Se encuentra justo en la playa, con vistas espectaculares y puestas de sol increíbles. Fue un telón de fondo apropiado para el tema del Programa de Defensa de la Generation IX de este año: ¡LAS OLAS!

El tema significaba no solo olas en el océano, sino también montar las olas de la curiosidad, la esperanza y las conexiones. Significó comprender las mareas de la comunidad de trastornos de la coagulación a lo largo de la historia y el presente. Significaba conectarnos con nuestros sueños, nuestras fortalezas y nuestro futuro como defensores de un cambio positivo.

El fantástico programa de este año, como en años anteriores, se centró en ayudar a los adultos con hemofilia B a escapar de las normas de lo cotidiano y comprometerse con otros para explorar y definir el significado de la defensa. Eso a veces significa desafiarte emocional y físicamente, ¡y vaya si lo hicimos! Exploramos cómo podemos escuchar, involucrarnos y colaborar en medio de las mareas cambiantes políticas, atención médica, seguros, acceso y más. Los siguientes días se pasaron con muchas risas, junto con oportunidades para aprender sobre el océano, las mareas y las olas.

El Proyecto Generación IX, lanzado en 2014 por The Coalition for Hemophilia B, Medexus Pharma y Gutmonkey, es un programa educativo único al aire libre diseñado específicamente para y por aquellos que viven con hemofilia B. Lo más destacado para muchos fue el aprender a surfear y usar el boogie board. En esta sesión, me conmovió mucho el deseo de todos de ayudarse unos a otros, haciendo todo lo posible para que los demás se sintieran cómodos y aceptados. Había verdadera camaradería entre el grupo. El fin de semana terminó demasiado pronto. Después de la clase de Tai Chi,



partimos en la mañana de Pascua y nos sorprendió ser despedidos por el conejito de Pascua más grande de la historia...¡Pat (Big Dog) Torrey!

Decir adiós a los hermanos y hermanas, nuevos y viejos, fue la parte más difícil. Estoy deseando reunirme de nuevo el próximo año en otro increíble evento de la Generation IX.

Un agradecimiento especial a nuestro patrocinador MEDEXUS PHARMA.



## COMENTARIOS

“GEN IX significa familia, comunidad y apoyo. Este programa ha sido una base esencial para mí como miembro de la comunidad, defensor y profesional de la salud. Sin las oportunidades que brindan programas como gen IX, lo más probable es que no estuviera tan involucrado en mi comunidad ni construyendo activamente una carrera con la intención de ayudar a las personas con enfermedades raras”.

“Quiero agradecer a todos nuevamente por organizar y coordinar el increíble evento en Camp Surf la semana pasada. Aprecio la oportunidad de poder ver a los miembros de la comunidad de The Coalition y GutMonkey a quien no había visto en persona en casi tres años”.

“Fue agradable tener un regreso a la normalidad después de tanto tiempo en la pandemia y espero más eventos y oportunidades en el futuro”.



“¡Ha sido una gran experiencia! ¡El personal y la comunidad han sido extremadamente serviciales!” “Fue divertido vincularse de nuevo después de dos años, con viejos amigos y hacer otros nuevos. ¡Disfruté del emocionante tiempo en la playa, aprendiendo a hacer boogie board y surfear! ¡Fue una gran oportunidad para aprender sobre la hemofilia y cómo abogar por mí mismo!”

“Cada programa de la Generación IX está diseñado exclusivamente para cumplir con las habilidades de liderazgo y defensa que necesita la comunidad de hemofilia B. He asistido a varios eventos de GenIX en persona y virtualmente. Puedo decir con orgullo que las actividades y lecciones de la Generación IX me ayudaron a convertirme en una mejor persona y líder. Gracias a CHB y Medexus por su generoso patrocinio de este maravilloso programa”.

“GenIX es conexión, comprensión mutua, crecimiento y familia. ¡Estas son las cosas que me traen de vuelta cada oportunidad que tengo! El Programa de defensa de GenIX fue increíble, ya que fue muy relevante al centrarse en el renacer y lo que eso significa para nosotros, mientras que el mundo está pasando por su propio rebrote después de un año de COVID”.

“Para mí, la Generación IX no solo es una forma de conectarme con otras personas con hemofilia B, sino también una oportunidad para dar un paso atrás, mirar profundamente en mi vida y encontrar formas de mejorarla y luego explorar cómo llevar esa experiencia a la comunidad de hemofilia más grande”.

“¡Generation IX fue divertida, interactiva y una excelente manera de conectarse con otras personas con hemofilia B! La programación de Gutmonkey siempre está llena de sorpresas y profundidad que me duran mucho después de que termina el programa”.

“Gen IX significa familia para mí”. “Pensé que este programa era muy interesante e importante porque nos unimos y conectamos”. “Fue increíble y divertido. Me encantó”.

“Hay tantas cosas inspiradoras sobre este fin de semana. Desde las instalaciones y el entorno hasta la programación y actividades. Lo que más se destaca es la gente con la que puedes compartir la experiencia, que se han convertido, espero, en amigos para toda la vida”.

“Mis cosas favoritas fueron aprender a surfear, descansar en la playa viendo el amanecer y el atardecer. ¡Lo más inspirador fue ver a todos empujar sus límites!”

**PARA VER MÁS FOTOS, VISITE NUESTRA PÁGINA DE FACEBOOK EN “ALBUMS” O NUESTRO SITIO WEB: [HEMOB.ORG](http://HEMOB.ORG)**



# SALTANDO HACIA EL BIENESTAR

POR GLENN MONES

**Los sábados por la tarde en el mes de abril, los días 2, 9, 23 y 30 presentamos nuestra última serie de Saltando hacia el bienestar. Cada programa de la serie estuvo diseñado para presentar a los participantes una variedad de ejercicios y temas de salud y bienestar.**

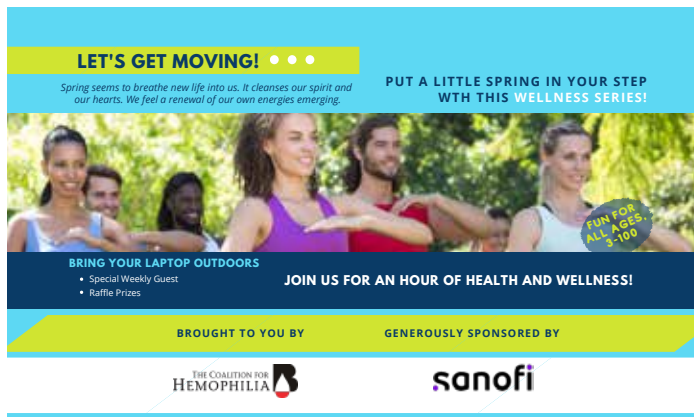
Comenzamos cada serie con una maravillosa clase de movimiento de ejercicio desde el Tai Chi hasta el aprendizaje de nuevas formas de yoga, etc. Nos encanta presentarles nuevas experiencias de ejercicios que los estimulen. También presentamos algunas formas geniales de cocinar y algunas recetas saludables especiales y algunas recetas secretas demostradas en esta serie por el presidente de la Coalición, Wayne Cook.

Tuvimos un orador invitado especial en cada programa quienes son expertos en sus campos. Los oradores y temas que incluyeron fueron:

- *Vivir intencionalmente en términos de nuestro comportamiento, pensamiento y espíritu* con Debbie de la Riva LPC
- *Encontrando la felicidad con herramientas para el manejo del estrés* con Catherine Canadeo, CHHC
- *El poder de la risa y el juego* con el Dr. Robert Friedman
- *Cocinar comidas saludables y deliciosas para una vida mejor* con Wayne Cook
- ¡Y otras increíbles sesiones de acondicionamiento físico!

La Coalición para la Hemofilia B cree que la salud y el bienestar van más allá de aprender sobre la hemofilia y se extienden a una variedad de temas que analizan todos los aspectos de la integridad y el bienestar de un miembro.

¡Gracias de nuevo a nuestro patrocinador Sanofi y a nuestros increíbles oradores!



**LET'S GET MOVING!** • • •


*Spring seems to breathe new life into us. It cleanses our spirit and our hearts. We feel a renewal of our own energies emerging.*


**PUT A LITTLE SPRING IN YOUR STEP WITH THIS WELLNESS SERIES!**

**BRING YOUR LAPTOP OUTDOORS**

- Special Weekly Guest
- Raffle Prizes

**JOIN US FOR AN HOUR OF HEALTH AND WELLNESS!**

**BROUGHT TO YOU BY** THE COALITION FOR HEMOPHILIA 

**GENEROUSLY SPONSORED BY** 

**FUN FOR ALL AGES. 3-100**



Catherine Canadeo



Debbie de la Riva



Robert Friedman



Wayne Cook

# CUMPLISTE 26 AÑOS ¿Y AHORA QUÉ?

POR SAM LATHROP

**Si como yo, recientemente has cumplido 26 años, es posible que se hayan acercado a un cumpleaños de “transición a la edad adulta” con una variedad de emociones. Miedo, ansiedad, inquietud, renuencia y una comprensión de que, de repente, se convertirá en el “dueño de tu propio destino”.**



Como sangrador, en nuestros primeros 26 años de vida dependemos de nuestros cuidadores de una manera que las personas sin una enfermedad crónica no pueden comprender. Esto no es culpa de los que están “crónicamente bien”, sino de la forma en que se configura el sistema de salud, especialmente para las personas con afecciones “raras” como la hemofilia B. A medida que navegamos por este sistema, aprendemos las cosas que hay que decir y la forma de decirlas para ayudar a garantizar nuestro acceso al mejor tratamiento disponible.

Mucho antes de que tenga 26 años, es posible que se haya encontrado a sí mismo en el papel de educador mientras hablaba con los representantes de su proveedor de seguros. Esto es algo que aprendí al ver a mi gente hacer en más ocasiones de las que se pueden contar con ambas manos. El sistema tiene reglas que pueden ser rígidas, pero también hay un grado de flexibilidad, y tenemos derechos. Cuando no estamos obteniendo lo que necesitamos, hay cosas que podemos hacer para cambiar la situación. Mi enfoque principal en este artículo es describir, según mi experiencia personal, algunas de las cosas que necesitará saber al hacer la transición del seguro de sus padres u otro cuidador una vez que cumpla 26 años.

Primero, y lo más importante, ¡no se asuste! Mucha gente está cumpliendo 26 años mientras lee este artículo; y, por supuesto, una parte de ellos tiene una enfermedad crónica, incluso hemofilia B. Esto significa que no está absolutamente solo en lo que sea que puedas estar sintiendo. Esto también significa que hay personas a las que puedes acudir en busca de ayuda si necesita alguna, y esperamos que este artículo sea un buen punto de partida.

La desafortunada verdad es que estará lidiando con situaciones increíblemente frustrantes que a veces están fuera de tu control. Es posible que tenga que tratar con varias personas en su farmacia especializada y en su compañía de seguros. No se desanime si un representante

no sabe nada sobre su situación específica. Con suerte, debería haber suficientes notas en su archivo, para que el representante tenga al menos algunos antecedentes sobre su historial.

Mantenga sus propias notas y prepárate para “llenar los espacios en blanco”. Tómese todo el tiempo que necesite para explicar lo que necesita. Sea tan civil y paciente con ellos como pueda, pero sea franco y sin disculpas al mismo tiempo. Usted es su propio defensor y hará el papel de representante para ayudarse a sí mismo. Habrá casos en los que deberá hablar con un supervisor que sepa más sobre su situación actual de seguro / farmacia que el representante con el que se conectó originalmente.

Tenga confianza en su solicitud y sepa que no está les está creando ninguna molestia indebida a ellos. Este es un caso en el que está bien ser un poco “egoísta”. ¡Estás pidiendo un medicamento para salvar tu vida! Prepárate para ser un poco contundente si tus necesidades no están siendo satisfechas. Recibir su medicamento es su objetivo principal aquí y una gran razón detrás del seguro.

Ahora bien, esto nos lleva a hablar de seguros. Muchas personas reciben un seguro de su empleador, que suele ser ideal. Planes ACA también conocidos como Obamacare es otra opción, pero la calidad y disponibilidad de los planes varían de un estado a otro. Algunos en la comunidad encuentran que pueden obtener Medicaid, que es un programa financiado por el gobierno federal pero administrado por los estados individuales. La elegibilidad se basa principalmente en los ingresos (tiene que ser muy bajo), y el umbral varía de un estado a otro. Medicaid también es una opción, pero nuevamente, la elegibilidad varía de un estado a otro y el requisito de ingresos es muy bajo.

El trabajador social en su centro de tratamiento o alguien en su capítulo local puede ayudarlo a determinar qué opciones son las mejores para usted. Las organizaciones nacionales, incluida la Coalition for Hemophilia B, también

tienen información y otros recursos que pueden ser útiles.

No sienta vergüenza por usar programas gubernamentales si los necesita. Una marca de la civilización es su capacidad para cuidar a las personas con las mayores necesidades y NECESITAMOS algún Factor IX en nosotros para poder contribuir a esa civilización. Si alguien intenta decirte lo contrario – ignora la ignorancia. Aproveche los programas que son de ayuda y otros programas disponibles en su estado. Si necesita ayuda para hacer una solicitud, hay muchas personas que pueden ayudarlo, ¡solo pregunte! Simplemente sea paciente y mantenga a mano la información y la prueba de diagnóstico de su centro de tratamiento, ya que las necesitará una y otra vez. El tiempo de procesamiento varía, pero haga un seguimiento si no recibe respuesta dentro de un tiempo razonable.

Además de necesitar un centro de tratamiento (HTC) necesitará una farmacia especializada que realmente le proporcione su producto. No puedes simplemente obtener factor en la esquina Walgreens. Dependiendo de su cobertura y su estado, es posible que solo tenga una opción o que tenga varias, así que asegúrese de preguntar y asegúrese de que la que elija esté cubierta por su seguro, para que no reciba ninguna “factura sorpresa”. A menudo, su HTC tendrá su propia farmacia especializada que puede dispensar su medicamento. Si lo hacen, esta puede ser una buena opción a considerar, ya que también ayuda a financiar servicios mejorados en el HTC. Las opciones privadas también pueden estar disponibles, y

muchas de estas empresas apoyan programas y servicios en la comunidad.

Su HTC está obligado por ley a proporcionarle información sobre sus opciones de farmacia. Su farmacia especializada también debe proporcionarle artículos auxiliares como gasas, jeringas y agujas de mariposa. Puedes pedirlos cada vez. Está bien tener algunos suministros adicionales como reservas para las vacaciones y otras actividades. Es 100% legal hacer esto y no debe sentirse mal por pedir más gasas o agujas. Para completar el paquete, asegúrese de pedirle a su farmacia un nuevo contenedor de objetos punzantes (obtenga uno gigante, confíe en mí). Esperemos que todavía tenga la última caja, pero si no, su farmacia también puede encargarse de ella por usted. Le enviarán una caja o le pedirán que la dejes en el HTC.

¡Ahí lo tienes! Debe hacer todo lo posible para abogar por sí mismo, especialmente una vez que tenga oficialmente el control de su hemofilia. ¡Espero que mi artículo le haya ayudado de guía! Con suerte, después de este proceso, tendrá su primer envío de factor como “adulto”. De principio a fin, ahora está en sus manos. Confíe en su capacidad para hablar con profesionales de la salud. Ha sobrevivido a cosas que algunas de estas personas no pueden ni imaginar. – ¡y seguirás sobreviviendo! ¡Tiene las herramientas para hacerlo! Y recuerde: dondequiera que vaya, quienquiera que seas en ese momento, siempre serás parte de la familia de la hemofilia.



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



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

**SHANNON L. ALDER**



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

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

**APRENDE MÁS [hemob.org/bcares](https://hemob.org/bcares)**

**POR FAVOR DONA [hemob.org/donate](https://hemob.org/donate)**

**THE COALITION FOR  
HEMOPHILIA** 

Email: [contact@hemob.org](mailto:contact@hemob.org)  
llame al: 212-520-8272



POR GLENN MONES

## NOTICIAS DE DEFENSA:

### EL COSTO DE LOS PLANES DE ACA PUEDE AUMENTAR PARA AQUELLOS CON MAYORES INGRESOS

Una característica importante de los subsidios de la Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA u Obamacare) se pone a disposición de los estadounidenses que optan por los planes. El impacto de estos subsidios ha variado de un estado a otro dependiendo de cómo se hayan implementado los planes en cada estado. Sin embargo, la cantidad de subsidio generalmente se limita a los ingresos, y aquellos que superan cuatro veces el Nivel federal de pobreza (FPL) reciben sustancialmente menos o incluso ninguna asistencia.

Ese fue el caso hasta la aprobación por el Congreso de la Ley del Plan de Rescate Estadounidense (ARPA), parte de los muchos proyectos de ley diseñados para abordar el costo de la crisis del COVID. ARPA amplió la elegibilidad

del subsidio, ahora limita lo que las personas con ingresos más altos pagan por una prima del plan nivel plata al 8.5% de sus ingresos. Sin embargo, ARPA expirará a finales de año, lo que nuevamente hace que los planes de ACA sean menos "asequibles" para muchos estadounidenses. Hay un fuerte apoyo para extender los subsidios al menos por un año más.

Puede obtener más información sobre este tema en una publicación de La Kaiser Family Foundation en *Falling off the Subsidy Cliff: How ACA Premiums Would Change for People Losing Rescue Plan Subsidies* | KFF. La Coalition for Hemophilia B también proporcionará información adicional a medida que esté disponible.

## DÍAS DE WASHINGTON Y MÁS ALLÁ:

### LOS ESFUERZOS PARA ELIMINAR LOS AJUSTADORES DE ACUMULADORES AVANZAN A NIVEL FEDERAL Y ESTATAL

La Coalición para la Hemofilia B ha estado trabajando con la comunidad más amplia de trastornos de la coagulación y con una variedad de otros grupos de defensa de la atención médica para eliminar el uso de programas de ajustadores de acumuladores por parte de las aseguradoras. Este tema fue central en los Días de Washington de la NHF, los cuales se celebraron virtualmente.

Los programas de ajustadores de acumuladores son utilizados cada vez con mayor frecuencia por las compañías de seguros para obligar a los pacientes a pagar más por su cobertura. Estas compañías no permiten que aquellos que reciben asistencia de copago de compañías farmacéuticas, organizaciones sin fines de lucro y otras entidades cuenten lo que reciben contra su máximo de bolsillo. Esto puede costarle a una familia o individuo miles de dólares en costos adicionales. Para abordar este problema, los miembros de la Cámara de Representantes han presentado una legislación llamada *Help Ensure Lower*

*Patient (HELP)* Ley de Copagos para Pacientes o HR 5801. Por los esfuerzos de la comunidad, lo que comenzó con 8 copatrocinadores originales ahora ha crecido a 33. Sin embargo, todavía se necesitan patrocinadores adicionales, y también se necesita un proyecto de ley complementario en el Senado.

Aunque el problema en última instancia se resolverá mejor con este enfoque federal, los capítulos y los grupos de pacientes a nivel estatal han estado trabajando con sus legislaturas estatales para proporcionar una solución provisional. Recientemente informamos que el estado de Washington se ha convertido en el 13° estado en aprobar una legislación que impide a las aseguradoras instituir programas de ajustadores de acumuladores. Esto tiene el efecto no solo de proteger a los pacientes en esos estados sin tener que esperar tanto, sino que también agrega impulso al esfuerzo nacional. La Coalition for Hemophilia B continuará proporcionando a la comunidad actualizaciones sobre este y otros temas importantes.



# TERAPIAS EMERGENTES

POR DR. DAVID CLARK

Hay una gran cantidad de desarrollo de nuevos productos en curso en la hemofilia B. Los nuevos productos potenciales actualmente se pueden separar en tres categorías, 1) productos de factor mejorados, 2) agentes de reequilibrio y 3) terapia génica. Por lo tanto, a partir de esta edición, estas actualizaciones se dividirán en esas tres categorías. Dentro de cada categoría, las entradas generalmente se enumeran en orden de los nombres de las organizaciones que desarrollan el producto.

Varios de los estudios que se describen a continuación se presentaron en las reuniones anuales de la Asociación Europea de Hemofilia y Trastornos Afines (EAHAD), del 2 al 4 de febrero de 2022, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), del 8 al 12 de mayo de 2022, y la Sociedad Americana de Terapia Génica + Celular (ASGCT), del 16 al 19 de mayo de 2022. Los abstractos (resúmenes) de los estudios están disponibles en los sitios web de las tres organizaciones.

## PRODUCTOS DE FACTOR MEJORADOS

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

### ¿Qué está sucediendo en Catalyst Biosciences?

23/05/22 Catalyst Biosciences ha estado desarrollando varios productos nuevos para el tratamiento de la hemofilia. Incluyen un factor IX de variante subcutánea de mayor actividad y mayor duración en estudios de Fase II, un factor VIIa subcutáneo de mayor actividad y mayor duración en estudios de Fase III para el tratamiento de pacientes con inhibidores y una terapia génica basada en su variante de factor IX. Los productos han progresado bien, dando resultados prometedores. Sin embargo, en noviembre de 2021, anunciaron que estaban suspendiendo el trabajo en sus productos para la hemofilia con el fin de centrarse en sus terapias complementarias. El sistema de complementos es parte del sistema inmunológico. Luego, en febrero, anunciaron que habían contratado a un asesor financiero para que los ayudara a vender sus activos de hemofilia y para ayudarlos a explorar "alternativas estratégicas".

Bueno, ahora puede ser que la hemofilia en realidad sea su alternativa estratégica. Catalyst anunció que han vendido su cartera de complementos a Vertex Pharmaceuticals. No dicen nada específicamente en su comunicado de prensa sobre una decisión sobre sus productos de hemofilia, pero en la sección "Acerca de Catalyst Biosciences" que es una parte normal de los comunicados de prensa comerciales, hablan de sus productos de hemofilia como si todavía estuvieran en desarrollo. ¡Esten atentos! [Comunicados de prensa de Catalyst 12/11/21, 17/2/22 y 23/5/22]



## Informes de HEMA Biologics sobre estudios de Sevenfact



3/2/22 y 10/5/22 HEMA Biologics ha desarrollado un nuevo producto de factor VII activado (FVIIa; Sevenfact) para el tratamiento del sangrado en pacientes con hemofilia A o B e inhibidores, que fue autorizado por la FDA en 2020. Presentaron trabajos tanto en EAHAD como en la FMH, informaron sobre los resultados para el alivio del dolor de sus estudios de fase III. Encontraron que el dolor de un episodio de sangrado disminuyó consistentemente durante las 24 horas posteriores a la infusión de Sevenfact. La mediana del tiempo hasta el alivio del dolor fue de tres horas en sujetos mayores ( $\geq 12$  años de edad) y cinco horas en sujetos más jóvenes ( $< 12$  años). Especulan que el mayor tiempo en pacientes más jóvenes puede deberse a la dificultad para evaluar el dolor en ese grupo. [Resumen de EAHAD PO099 y resumen de la FMH PP-30 (1159191)]

En la FMH, HEMA también informó sobre la seguridad de Sevenfact. En más de 2674 infusiones en 67 sujetos, se registraron 115 eventos adversos, pero solo ocho se consideraron relacionados con el tratamiento. Estos incluyeron cuatro casos de molestias en el sitio de infusión, dos casos de hematomas en el sitio de infusión, un caso de mareos y un caso de aumento de la temperatura corporal. No se observaron casos de trombosis ni reacciones de sensibilidad o inhibidores a Sevenfact. [Resumen de la FMH LR-01.02 (1159194)]

27/4/22 Sevenfact actualmente solo está aprobado para el tratamiento de adolescentes y adultos mayores de 12 años de edad. Recientemente publicaron los resultados de un estudio de seguridad y eficacia en niños menores de doce años. Encontraron un tratamiento y control seguros y efectivos del sangrado con un 97 – 98% de éxito del tratamiento después de 24 horas, dependiendo de la dosis. [Pipe SW et al., Haemofilia, en línea antes de la impresión 27/4/22]

## BeneFIX en realidad tiene una vida media más larga



14/04/22 BeneFIX de Pfizer fue el primer producto de factor IX recombinante con licencia de la FDA. Cuando se aprobó en 1997, no se prestaba tanto atención a la vida media de los productos como en la actualidad. Los desarrolladores realizaron un estudio farmacocinético más limitado (un estudio para determinar la vida media y la eliminación de un medicamento), utilizando solo un número limitado de puntos de datos para cada paciente. Encontraron vidas medias promedio como se muestra en la tabla a continuación. Dado que los resultados coincidieron bien con el valor de vida media generalmente aceptado del factor IX derivado del plasma, de 18 a 24 horas, el cual la mayoría de las personas asumieron que eran correctos. Estos son los valores que se muestran en las tablas en el inserto de dirección, el prospecto de información de prescripción que viene con cada vial de BeneFIX.

Sin embargo, hace unos años, Pfizer realizó un estudio que mostró que los pacientes podían ser tratados con una dosis semanal de 100 UI / kg, más parecido a los patrones de dosificación para los productos de factor IX de vida media extendida. Los médicos también han visto otra evidencia que sugiere que la vida media de BeneFIX podría ser más larga de lo que se pensaba originalmente. Por lo tanto, un grupo de investigadores de Francia y Canadá realizó un estudio para observar la vida media utilizando un muestreo más extenso y un análisis estadístico avanzado. Sus resultados mostraron vidas medias significativamente más altas como se muestra en la tabla. También encontraron que después de 72 horas, el tiempo máximo observado en el estudio original de BeneFIX, los niveles de factor IX alcanzan una altura con valores entre el 2 y el 5% de lo normal que dura varios días.

Estos resultados sugieren que la vida media de BeneFIX es mucho más larga de lo que se conocía anteriormente, lo que coincide mejor con la experiencia clínica. Tenga en cuenta que, si bien estos nuevos resultados se han publicado en una revista revisada por homólogos, no han sido enviados ni aprobados por la FDA. [Tardy B et al., Haemofilia, en línea antes de la impresión 14/4/22]

Vida media original y revisada de BeneFIX

Edad, años	Promedio de vida media manifiesta en el prospecto de información, horas	Promedio de vida media del estudio Tardy et al., horas
<2	15.6	36.9 (ages 0.8–12 years)
2 – <6	16.7	
6 – <12	16.3	
>12	23.1	49.9

## AGENTES DE REEQUILIBRIO

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

## Novo Nordisk proporciona actualizaciones sobre Concizumab



3/2/22 Novo Nordisk está desarrollando concizumab, un anticuerpo monoclonal que se une e inhibe al anticoagulante inhibidor de la vía de factor tisular (TFPI). Esto reduce la cantidad de actividad anticoagulante en el sistema de coagulación y ayuda a reequilibrar el sistema. El año pasado, su estudio clínico de Fase III se suspendió después de que tres sujetos desarrollaron complicaciones tromboticas después de recibir productos de factor para tratar hemorragias leves.

Uno de los problemas para todos los agentes de reequilibrio es cómo tratar las hemorragias leves, es decir, las hemorragias que ocurren a pesar de que uno está tomando uno de estos agentes. Varias organizaciones que desarrollan agentes de reequilibrio han visto problemas con la trombosis (coagulación peligrosa no deseada) después de tratar las hemorragias repentinas con agentes de factor o de derivación.

En EAHAD, Novo presentó dos artículos que discuten el tratamiento de las hemorragias repentinas y las modificaciones al régimen de dosificación para su estudio de Fase III para reducir el riesgo de trombosis. [Resúmenes de EAHAD PO005 y PO091]

Novo también presentó resultados de varios sujetos en sus estudios de Fase II que se sometieron a cirugías o procedimientos de diagnóstico mientras tomaban concizumab. La mayoría de las cirugías salieron bien sin evidencia de trombosis y solo sangrado leve / moderado. Sin embargo, un sujeto experimentó sangrado severo y otro experimentó sangrado posterior después de una extracción dental difícil. Puede ser que concizumab y otros agentes reequilibrantes pueden proporcionar un control adecuado de las hemorragias en la vida cotidiana, pero se necesita una cobertura de factores adicional durante eventos como la cirugía. [Resúmenes de EAHAD PO095 y PO129]

16/04/22 El primer artículo publicado sobre concizumab data de 2012. Un investigador en Italia publicó

recientemente una revisión de los más de 40 artículos que se han publicado hasta ahora. [Pasca S, J Blood Med, 13:191-199, 2022]

## Pfizer ofrece actualizaciones en Marstacimab



16/03/22 Pfizer está desarrollando marstacimab, otro anticuerpo monoclonal que se une e inhibe al anticoagulante inhibidor de la vía de factor tisular (TFPI). Esto reduce la cantidad de actividad anticoagulante en el sistema de coagulación y ayuda a reequilibrar el sistema.

Como se mencionó anteriormente para concizumab, el tratamiento de las hemorragias repentinas es un problema. Es especialmente una pregunta para los pacientes con inhibidores que generalmente son tratados con factor VII activado (FVIIa; NovoSeven o Sevenfact) o complejo de protrombina activada (aPCC; FEIBA). Ambos contienen factores de coagulación activados que podrían conducir a la trombosis (coagulación no deseada) sin el control proporcionado por los anticoagulantes.

Pfizer realizó experimentos de laboratorio (in vitro) y de ratón (in vivo) que analizaron la generación de trombina, un marcador de coagulación. En plasmas normales y hemofílicos (tanto A como B) mostraron que el marstacimab más FVIIa o aPCC no condujo a una generación excesiva de trombina. Confirmaron estos hallazgos en un modelo de sangrado de ratón. Esto da más confianza en que el tratamiento de las hemorragias repentinas en pacientes con inhibidores con marstacimab puede no conducir a una trombosis peligrosa. [Pittman DD et al., Res Pract Thromb Haemost, en línea antes de la impresión 16/3/22]

3/2/22 En EAHAD, Pfizer también anunció que están planeando un estudio de Fase III de marstacimab en niños de 1 a <18 años con hemofilia A o B, con o sin inhibidores. El estudio de fase III de marstacimab actualmente en curso se limita a sujetos de 18 años o más. El nuevo estudio está programado para comenzar en noviembre de 2022. [Resumen de EAHAD PO122]

## Sanofi informa actualizaciones del desarrollo de Fitusiran



3/2/22 y 10/5/22 Sanofi está desarrollando fitusiran, un medicamento que reduce la cantidad de antitrombina anticoagulante que produce el cuerpo. La reducción de los niveles de antitrombina parece reequilibrar el sistema de coagulación. Fitusiran es una inyección subcutánea mensual. En las reuniones de EAHAD y la FMH, presentaron los resultados de estudios sobre las mejoras en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes que reciben fitusiran en sus estudios clínicos. Todos los pacientes con inhibidores (EAHAD) o sin inhibidores (FMH) mostraron mejoría en todos los aspectos de la CVRS mientras tomaban fitusiran. [Resumen de EAHAD PO067 y resumen de la FMH LR-10.02 (1155651)]

Otro estudio en EAHAD mostró que los niveles reducidos de antitrombina en la sangre de los pacientes con fitusiran no afectan los ensayos de rutina de factor VIII o IX. [Resumen de EAHAD PO007]

## TERAPIA GENÉTICA

La terapia genética es el proceso de insertar nuevos genes normales de factor IX en el cuerpo para permitirle producir su propio factor IX normal.

### Belief BioMed de China anuncia los resultados del estudio de terapia genética de fase I

19/05/22 Belief BioMed está desarrollando BBM-H901, una terapia génica basada en AAV para la hemofilia B utilizando la variante del factor IX de Padua. Recientemente publicaron un informe sobre los resultados de su estudio de Fase I. En diez sujetos, encontraron un nivel promedio de factor IX de 36.9%, 58 semanas después del tratamiento. No hubo eventos adversos graves ni evidencia de formación de inhibidores. Dos de los sujetos desarrollaron inflamación hepática, que redujo su producción de factor IX al 7% y 12%, respectivamente. [Xue F et al., Lancet Haematol., en línea antes de la impresión 19/5/22]

### Catalyst reporta en terapia genética



17/05/22 Catalyst Biosciences está desarrollando una terapia genética para la hemofilia B utilizando su variante del factor IX de alta potencia. La variante, dalcinonacog alfa o DalcA, también se está desarrollando como un concentrado de factor IX independiente. Aunque Catalyst Biosciences anunció en noviembre pasado que abandonaban el campo de la hemofilia, los desarrollos más recientes sugieren que puede que esto no suceda – vea la primera historia arriba. En ASGCT, presentaron resultados de un estudio de dos diferentes vectores AAV modificados en ratones y en primates no humanos, macacos rhesus. Descubrieron que la modificación del vector AAV puede hacer una diferencia de hasta diez veces en la producción del factor IX. Su objetivo en el uso de vectores modificados y un gen de factor IX de alta potencia es reducir la dosis de vector. Esto podría reducir sustancialmente el costo, disminuir la toxicidad hepática potencial y disminuir el riesgo de reacciones inmunes adversas para el tratamiento. [Resumen de ASGCT 699]

### La FDA acepta la solicitud de licencia de CSL/uniQure para terapia genética



La FDA acepta la solicitud de licencia de CSL/uniQure para terapia genética  
24/5/22 La FDA aceptó la solicitud de licencia biológica (BLA) de CSL Behring para su terapia genética para la hemofilia B, etranacogene dezaparvovec. Esta es la primera terapia genética para la hemofilia B que solicita licencia en los Estados Unidos. El producto fue desarrollado originalmente por uniQure, que fabricará el producto para CSL. CSL había presentado previamente una Solicitud de Autorización de Comercialización (MAA) a la Unión Europea (UE) en marzo. La FDA ha aceptado el

BLA para la revisión prioritaria, lo que significa que debería obtener una consideración más rápida para la licencia. [comunicado de prensa uniQure 24/05/22]

3/2/22 En EAHAD, CSL y uniQure presentaron los últimos datos de su estudio de fase III de etranacogene dezaparovec. En 54 sujetos varones adultos con hemofilia B grave o moderadamente grave (<2% de FIX normal), encontraron un nivel promedio de factor IX de 39.0% después de 6 meses y 36.9% después de 18 meses. El estudio incluyó sujetos con anticuerpos preexistentes (31 sujetos) al vector AAV5, y no se encontró correlación entre la producción de factores posterior y los niveles de anticuerpos, excepto en un paciente con un nivel de anticuerpos muy alto. Todos, excepto ese paciente, pudieron interrumpir la profilaxis. Durante el período de seis meses en el que todos los sujetos estaban en profilaxis de rutina, encontraron una tasa de sangrado anualizado (ABR) de 4.18. Eso se redujo a un ABR de 1,51 después del tratamiento. El consumo de factor IX de los sujetos disminuyó de un promedio de 257,000 UI / año durante la profilaxis a aproximadamente 8500 UI / año después del tratamiento. Después del tratamiento, 37 sujetos experimentaron 92 eventos adversos relacionados con el tratamiento (EA), el 80% de los cuales fueron leves. Se determinó que el único EA grave observado no estaba relacionado con el tratamiento. [Resumen de EAHAD PO143]

En EAHAD, CSL también presentó datos de tres sujetos en su estudio de Fase II que habían sido seguidos durante 2,5 años. Los sujetos, que tenían  $\leq 1\%$  de los niveles de factor IX antes del tratamiento, aumentaron a un promedio del 31% después de seis semanas. A los 2,5 años, tenían niveles de 37,1%, 54,4% y 58,6%, respectivamente. [Resumen de EAHAD PO098]

17/05/22 En ASGCT, los investigadores presentaron datos sobre mejoras en la calidad de vida relacionadas con la salud para los sujetos del estudio. Se encontraron mejoras estadísticamente significativas en todos los aspectos. [Resumen de ASGCT 1192]

### Informes de Freeline sobre estudio de Fase IIb



31/03/22 Freeline Therapeutics está desarrollando un tratamiento de terapia génica para la hemofilia B llamado FLT180a que utiliza un vector AAV con un gen del factor IX de la variante de Padua. Recientemente completaron un estudio de rango de dosis de Fase I / IIa y han seleccionado una dosis vectorial que debería poner a los sujetos en el rango normal de expresión del factor IX. Actualmente están comenzando un estudio de confirmación de dosis de Fase IIb para verificar esa selección. Inscribieron al primer paciente en marzo y esperan completar la inscripción en el primer semestre de 2022. Si todo va bien, esperan comenzar un estudio de Fase III en la primera mitad de 2023. [Comunicado de prensa de Freeline 31/3/22].

### Pfizer informa sobre ensayos de terapia génica en factor IX



10/5/22 Pfizer también está desarrollando un tratamiento de terapia génica para la hemofilia B. Uno de los aspectos importantes para comparar las terapias génicas es el nivel de factor IX alcanzado por el paciente. Sin embargo, las variantes de factor IX de alta potencia utilizadas en las terapias génicas pueden dar resultados diferentes en diferentes pruebas. En la FMH, Pfizer presentó los resultados de los sujetos en su estudio de Fase I/IIa que muestran que los diferentes tipos de ensayos pueden dar valores muy diferentes, en un caso, hubo una diferencia de seis veces en los niveles del factor IX. Esto muestra la necesidad de estandarizar los ensayos de factores y potencialmente desarrollar un ensayo de factor IX más consistente que se pueda usar con pacientes de terapia génica. [Resumen de la FMH LR-09.03]

### Planes de Takeda para terapia génica



4/5/22 Baxter estuvo desarrollando un tratamiento de terapia genética para la hemofilia B. Cuando se separaron de su negocio de hemofilia como Baxalta, el proyecto de terapia génica lo acompañó. Sin embargo, cuando Shire compró Baxalta, interrumpieron el proyecto porque el producto no daba resultados consistentes de paciente a paciente. Uno de los principios importantes en la industria farmacéutica es que un producto debe tener un efecto predecible y reproducible en los pacientes. Por lo tanto, cuando Takeda compró Shire, no tenía un proyecto de terapia génica de hemofilia B en curso.

Tenga en cuenta que no es solo el tratamiento de terapia génica de Baxter / Baxalta el que tiene este problema; todos lo hacen. Por ejemplo, un tratamiento de terapia génica podría producir niveles de factor IX del 35% en un paciente, pero del 55% en otro. ¿Cómo se comercializa un producto cuando no se le puede decir al paciente con anticipación cuál será su resultado? ¿Cómo va a reaccionar el que tiene que pagar ante esto? Lo descubriremos, ya que las otras compañías que desarrollan terapias génicas para la hemofilia B todavía están avanzando a todo vapor. Mientras tanto, Takeda ha decidido tomarse en serio la terapia génica. Desde principios de 2020, han gastado miles de millones de dólares en la compra de pequeñas empresas de biotecnología que tienen experiencia en diversos aspectos de la terapia génica y campos relacionados. Sin embargo, Takeda es una gran empresa con intereses en muchos campos médicos, por lo que aún no sabemos si alguno de estos nuevos recursos se dirigirá a la hemofilia.

Uno de los movimientos más interesantes es un acuerdo de \$ 2 mil millones con Code Biotherapeutics para desarrollar tratamientos de terapia génica libres de virus. Un tratamiento libre de virus podría ser un producto importante. Eliminaría los problemas con el rechazo inmunológico de los tratamientos y permitiría la dosificación repetida. [Artículo de Fierce Biotech, 4/5/22]

# HUESOS, ARTICULACIONES Y DOLOR, ¡OH NO!

POR DR. DAVID CLARK

No hace mucho tiempo, el principal tema de investigación en hemofilia era la seguridad del producto. Sin tratamiento, muchas personas con hemofilia no vivieron más allá de su adolescencia. Esto se superó cuando se desarrollaron concentrados purificados del factor de coagulación derivados del plasma humano. Se abrió un futuro real para los pacientes, por un rato... Luego, en la década de 1980 las personas con hemofilia comenzaron a contraer enfermedades inusuales. Eso resultó ser el SIDA, causado por el virus del VIH, que contaminó muchas fuentes de donación de plasma. Más de diez mil pacientes con hemofilia y familiares murieron de SIDA. Esa tragedia provocó un impulso para desarrollar productos derivados del plasma más seguros y luego productos recombinantes no hechos de plasma. Finalmente, tenemos productos seguros que dan vida, y los pacientes con hemofilia viven una vida normal.

Entonces, ¿qué queda por hacer? ¡Mucho! Cuando llegas a mi edad, te das cuenta de que vivir una vida larga no es necesariamente el objetivo principal, también quieres calidad de vida (CdV). La CdV se ha convertido en el foco de gran parte de la investigación actual. No basta con llevarte a la vejez. No tenemos mucho éxito solo porque podamos mantenerlo con vida a pesar de que está acurrucado en una silla de ruedas sin poder caminar. Queremos que corras, saltes y disfrutes.

Uno de los aspectos más importantes de la CdV es ser móvil. La salud de los huesos y las articulaciones es crucial. Pensamos que una vez que todos estuvieran en profilaxis con productos de factor seguros y fáciles de usar, todos los problemas articulares desaparecerían. Desafortunadamente, ese no ha sido el caso. Tres artículos recientes presentados en la reunión anual de la Asociación Europea de Hemofilia y Trastornos Afines (EAHAD), del 2 al 4 de febrero de 2022, mostraron que el daño articular todavía está ocurriendo: 1) en aproximadamente un tercio de los pacientes en profilaxis, 2) incluso en ausencia de hemorragias articulares aparentes y 3) incluso en pacientes leves y moderados a pesar de una baja frecuencia de hemorragias. [Resúmenes de EAHAD PO083, PO084 y PO085]

Lo que los investigadores creen que está sucediendo se llama sangrado subclínico, o microhemorragias. "Subclínico" significa que el sangrado no es evidente para el paciente o el médico. Las hemorragias son tan pequeñas que no hay dolor ni sensación de sangrado. Sin



embargo, todavía hay suficiente sangre entrando en la articulación para causar problemas. Un documento en la reunión anual de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), del 8 al 12 de mayo de 2022, describe un estudio de resonancia magnética de las articulaciones hemofílicas que sugiere que alrededor del 20% de las articulaciones tienen daño

debido a microhemorragias, sin ningún signo externo de haber tenido una hemorragia articular. [Resumen de la FMH PP-14 (1157875)]

Las articulaciones se lubrican con líquido sinovial. Anteriormente, la idea era que tal vez la sangre que se filtraba en una articulación simplemente diluía tanto el líquido sinovial el cual perdía su lubricación. Eso podría causar daño físico al desgastar el cartílago en la articulación, de manera similar a lo que sucedería si pusiera agua en su automóvil en lugar de aceite. Hoy, después de mucha más investigación, no creemos que el daño articular tenga una causa física como esa; se debe más a los cambios en la bioquímica que ocurren dentro de la articulación debido a las moléculas que entran con la sangre.

La salud de las articulaciones también es importante para las mujeres que son portadoras o que tienen hemofilia. A menudo están desarrollando daño en las articulaciones sin saberlo. Las mujeres con hemofilia grave generalmente saben que están sangrando, pero las portadoras y las que tienen enfermedad leve / moderada rara vez tienen hemorragias notables, pero a menudo desarrollan daño articular, aparentemente por microhemorragias. Esta es una de las principales razones por las que las mujeres deben tratar de recibir tratamiento. Aunque es posible que estén viviendo una vida aparentemente normal, es posible que estén acumulando daños en las articulaciones que la afectarán más adelante. [Citla-Sridhar D et al., Haemophilia, en línea antes de la impresión 13/4/22]

Las articulaciones no son el único problema. De hecho, investigaciones recientes han demostrado que los problemas articulares tienden a ir junto con la baja densidad ósea. Las personas con hemofilia tienden a desarrollar masa ósea o densidad ósea baja, conocida como osteoporosis, que puede conducir a fracturas. Se ha creído históricamente que esta condición es causada por inmovilidad prolongada, hemorragias articulares repetidas y niveles más bajos de actividad física. Más recientemente, hemos visto que el profiláctico, pero no en demanda, el tratamiento con factores de coagulación

mejora la densidad ósea. Por lo tanto, las deficiencias del factor VIII o IX pueden estar involucradas, no solo la baja actividad física. Definitivamente se ha demostrado que el factor VIII, que es deficiente en personas con hemofilia A, está involucrado, pero la situación para el factor IX y la hemofilia B es menos clara y necesita más investigación.

Las mujeres que son portadoras o tienen hemofilia pueden estar aún más en riesgo, ya que las mujeres tienden a perder densidad ósea con la edad de todos modos. Una vez más, más razones para que intenten recibir tratamiento. Incluso si no tienen problemas de sangrado significativos, pueden beneficiarse del factor profiláctico para preservar sus huesos. Lo mismo ocurre con hombres con enfermedad leve o moderada que no están en profilaxis.

Esto plantea la cuestión de las nuevas terapias sin factor que se están desarrollando para tratar la hemofilia. Parecen hacer un buen trabajo restaurando la capacidad de coagulación de la sangre, pero ¿su falta de factor VIII o IX conducirá a otros problemas? Tendemos a pensar que el trabajo principal de los factores de coagulación es formar coágulos, pero la mayoría de las proteínas en el cuerpo en realidad tienen más de una función. Se cree que el factor IX, por ejemplo, está involucrado en la cicatrización de heridas. ¿El uso de un agente de reequilibrio para restaurar la coagulación tendrá un efecto negativo en la curación o en algún otro proceso corporal debido a la falta de factor IX? Todavía no lo sabemos, pero es posible que lo descubramos en un futuro próximo a medida que estos productos salgan al mercado.

Finalmente, ¿qué sería del daño articular sin dolor? El pensamiento actual es que el dolor es una señal para nosotros de que hay un problema en nuestro cuerpo. Pero, ¿qué pasa con el dolor crónico que aflige a tantas personas? "Sabemos que tenemos un problema, no necesitas seguir recordándonos". Como escribí en el

último número, estamos aprendiendo más y más sobre el dolor y descubriendo que algunos de nuestros conceptos pueden no ser correctos. El dolor crónico puede ser un mal funcionamiento en el sistema nervioso. Puede atascarse en la condición "PRENDIDO", a pesar de que el dolor ya no es necesario.

Esto fue demostrado por un estudio reciente de Bélgica y Alemania. Los investigadores observaron a 30 pacientes adultos con hemofilia que tenían daño en el tobillo. Evaluaron la estructura de los 60 tobillos tanto por resonancia magnética como por ultrasonido, mientras que también evaluaron el dolor por varios métodos. Lo que encontraron es que no había correlación entre los cambios estructurales del tobillo y el dolor. Es decir, en los sujetos con dolor de tobillo, el dolor en realidad no provenía del tobillo. Proponen que el dolor se debe en realidad a una disfunción en el sistema nervioso, pero esto necesita más estudio. [Roussel NA et al., Hemofilia, en línea antes de la impresión 3/16/22]

Las personas con hemofilia deben prestar atención a esto. La osteoporosis es una enfermedad silenciosa. Muchas personas no saben que lo tienen hasta que algo se rompe. Hable con su médico o HTC. Hay una prueba de rayos X simple llamada exploración DEXA que puede medir su densidad ósea. Si tiene un problema, hay una serie de cambios en el estilo de vida y tratamientos médicos que pueden ayudar.

Ahora que se han resuelto algunos de los principales problemas en la hemofilia, los investigadores pueden centrarse en algunos de los otros aspectos que afectan la calidad de vida. Estos incluyen el daño articular paralizante, la pérdida de densidad ósea y el dolor que sufren muchos pacientes. Estamos haciendo progresos que esperamos resulten en que los pacientes con hemofilia no solo vivan mucho tiempo, sino que vivan bien.

## DE LA CONCIENCIA A LA ACCIÓN

POR APRIL WILLIS, PH.D.

En asociación con más de 1600 marcas, organizaciones sin fines de lucro, agencias gubernamentales y líderes culturales, la Coalition for Hemophilia B se enorgullece de ser socio en el Día de Acción de la Salud Mental celebrado el 19 de mayo. En este día, alentamos y empoderamos a las personas para que den el siguiente paso para #MentalHealthAction. Vaya a #MentalHealthAction. Go to [MentalHealthActionDay.org](https://www.MentalHealthActionDay.org) para obtener más información y únase a nuestro esfuerzo para pasar de la conciencia a la acción sobre la salud mental.

Dirígete a [MentalHealthisHealth.us](https://www.MentalHealthisHealth.us) para aprender las formas en que puedes tomar medidas por ti mismo o por un amigo en el Día de Acción de Salud Mental. No hay una acción única para todos, sino que este es un esfuerzo abierto para todos los que desean usar sus altavoces para impulsar la conciencia de la cultura de la salud mental a la acción.



# CRIAR A UN NIÑO CON HEMOFILIA: CUANDO LO MEJOR DE NOSOTROS NO PARECE LO SUFICIENTEMENTE BUENO

POR MATTHEW BARKDULL, MS, MBA, LMFT, MEDFT

**“Cuando algo sale mal con los cuerpos de los niños, las repercusiones penetran profundamente. en la conciencia de las familias y los profesionales de la salud por igual”.**

– Susan McDaniel, Jeri Hepworth, and William Doherty, terapeutas familiares médicos

¿Cuántos de ustedes se han sentado al lado de la cama de un niño que sufre de tos áspera, cavidades nasales congestionadas, temperatura alta o malestar estomacal? Estresante ¿No es así? Enfermarse es una característica sorprendentemente predecible de la infancia. Manejar un problema de salud agudo ya es bastante malo, pero un número creciente de padres se enfrentan al estrés de criar niños con afecciones de salud crónicas. De hecho, se estima que 10 millones de niños sufren de un tipo de condición de salud crónica.

El agotamiento del cuidador es una realidad común entre los padres. A pesar de los avances en el tratamiento de la hemofilia hasta el punto de que muchos niños están viviendo vidas bastante normales, los padres todavía pueden experimentar comúnmente lo siguiente:

- Culpabilidad
- Ansiedad por los tratamientos
- Tristeza por la pérdida de la infancia “normal” del niño
- Vulnerabilidad a los profesionales de la salud y al medio médico

Los padres deben entender que los sentimientos de estrés, ansiedad y fatiga del cuidador son reales. Al ser incomprendidos, estos sentimientos de agotamiento pueden convertir a los padres en un torbellino de baja autoestima, dudas sobre sí mismos y vergüenza permanente. A veces está bien dar un paso atrás y decir: “Esto es difícil”, o “este ha sido un día difícil”, o “no estoy seguro de lo que el futuro nos depara”. Reconocer los sentimientos de uno es un comportamiento increíblemente saludable. Entonces, ¿cómo manejamos mejor las demandas diarias de las dificultades crónicas de un niño?

- Acepte el diagnóstico de su hijo. La negación detiene la progresión natural de los patrones de tristeza que son vitales que el cuerpo experimente. La negación también levanta una barricada al tratamiento que puede ser necesaria y dificulta la asistencia que puede aliviar en gran medida las cargas de los cuidadores. Aceptar la hemofilia abre las puertas a la curación y al acceso a servicios que pueden ser una bendición para el sistema familiar.
- Ponga el diagnóstico del niño en su lugar. La hemofilia puede desequilibrar la vida familiar de una manera importante. Los niños “sanos” pueden ser arrastrados a nuestra visión periférica y ser ignorados mientras los esfuerzos continúan centrándose en el niño diagnosticado. Las actividades familiares se pueden retrasar o se olvidan por completo a medida que las demandas del cuidado toman el centro del escenario.

Poner la hemofilia en su lugar puede venir en diferentes formas, como prepararse para actividades que no se planifican en torno al tratamiento. Otras sugerencias incluyen pasar tiempo uno a uno con hermanos no afectados, involucrar a los otros niños durante el “tiempo de infusión”, organizar un “tiempo para mí” pidiéndole a un amigo o familiar que vigile a los niños para que pueda conducir solo, leer un libro o cualquier otra cosa que usted disfrute. Cuidarse a sí mismo es esencial para que pueda sentirse a la altura de la tarea de cuidar a los demás.

- El sistema familiar es mucho más que hemofilia. Aunque la hemofilia tiene su lugar, casi siempre se puede manejar como cualquiera de los otros problemas que enfrentan las familias. Consideremos:
- Promover la comunicación abierta. Comparte tus pensamientos y sentimientos. Mantener un diálogo abierto con los niños puede ser de gran ayuda. Cuando sus hijos necesiten compartir sus sentimientos, no los critique ni los detenga... solo ESCÚCHALOS. Escucha lo que tienen en mente. Empatiza con ellos y comunica que también es difícil para ti. Encuentre una solución, incluso si es solo un paseo por la cuadra.
- Colaboración con profesionales de la salud y escuelas. La capacidad de actuar recorre un largo camino cuando se trata de controlar un trastorno hemorrágico. Queremos tener cierto control sobre al menos algunos aspectos de nuestras vidas. La defensa saludable da una gran cantidad de alivio y una sensación medida de control para los padres. Una advertencia, sin embargo. No sea demasiado celoso cuando los sentimientos se lastiman y los puentes se dañan. Si no está seguro de cómo navegar adecuadamente y discutir estos problemas con profesionales, busque la orientación de un trabajador social médico, un miembro de la Coalition, miembros de la comunidad u otro profesional capacitado que pueda ayudarlo a comprender y apoyar mejor los procesos apropiados.
- ¡Sigán con el gran trabajo, mis compañeros padres en la comunidad de hemofilia! ¡Lo están haciendo mejor de lo que cree!



# El Nacimiento de Una Madre

## Parte 1

POR CASSANDRA STARKS

Como todos sabemos, el mar de la hemofilia puede ser aterrador, misterioso y tormentoso. Si bien llegué a conocer mi propia hemofilia a través de la escuela secundaria y los deportes universitarios, fue solo poco después de dar a luz a mi hijo que comencé a entender la hemofilia a través de los ojos de una madre.



Cuando nació mi hijo, era absolutamente perfecto. Con la ayuda del factor, un poco de Pitocin después del parto para prevenir la hemorragia y un plan de parto muy detallado, di a luz a Clyde de forma natural, sin ninguna intervención después de nueve horas de trabajo de parto. Sin embargo, al final de su primer día, comenzó a mostrar los primeros signos de su trastorno hemorrágico cuando descubrimos un hematoma de rápido crecimiento en la parte posterior de su cabeza. Llenos de miedo, dolor y amor, mi esposo y yo vimos impotentes cómo las enfermeras le daban a Clyde su primera dosis de factor. Esta fue mi primera mirada a la verdadera fuerza, interés y dedicación de las enfermeras.

Durante los siguientes meses casi me olvidé de la hemofilia de Clyde, ya que no tenía moretones ni otras complicaciones de ningún tipo. Entonces, justo cuando comenzaba a aprender a gatear, Clyde se despertó inquieto y llorando tarde una noche. Después de una evaluación rápida, nos dimos cuenta de que una de sus rodillas estaba muy hinchada, al menos el doble del tamaño de su otra pierna. Aunque había estado un poco susceptible en los últimos días y no comía tanto como de costumbre, no había otras señales de advertencia.



Esto comenzó la avalancha de decisiones que tuvimos que tomar, y que cada padre con hemofilia tiene

que hacer para su hijo. Dudé en saltar directamente al tratamiento de profilaxis, ya que sabía lo difícil que podría ser para él recibir infusiones semanales siendo un bebé. Al mismo tiempo, sabía de primera mano lo dolorosas y dañinas que podían ser las hemorragias articulares.

Después de mucha discusión con las enfermeras y los médicos de nuestro HTC local, decidimos comenzar las infusiones regulares para prevenir cualquier sangrado mayor adicional. Así comenzaron los viajes semanales al hospital cercano. En cada viaje estaba tan nerviosa, rezando para que solo se necesitaran una o dos punzadas para encontrar una vena. Durante un par de meses, las enfermeras tuvieron bastante éxito. Encontré formas de minimizar el trauma que Clyde tenía que sufrir, incluyendo acostarme con él en la mesa y amamantarlo durante sus infusiones y tomar un poco de té de manzanilla justo antes para ayudar a que ambos nos relajáramos.

Entonces, de repente, a Clyde se le reventaron cuatro venas en una sesión. Nos fuimos a casa sin factor y una de las venas reventadas en su pie se convirtió en una hemorragia. Su pequeño pie estaba hinchado y de color púrpura y azul oscuro. Dos días después, intentamos infundir de nuevo, pero no tuvimos éxito, después de haber reventado tres venas más.

Las enfermeras nos instaron a que le implantaran un catéter venoso, y aunque no me gustó la idea de que Clyde se sometiera a una cirugía a los 11 meses de edad, era la única opción que quedaba para asegurarse de que pudiera recibir su factor tan necesario.

Unos días más tarde, llena de miedo, le entregué a Clyde a las enfermeras para que lo ayudaran a dormir en preparación para la cirugía. El procedimiento tardó más de lo esperado, ya que tuvieron dificultades para comenzar





la vía intravenosa, pero afortunadamente su cirugía y recuperación fueron muy suaves y sin incidentes.

Ahora, las infusiones de Clyde son relativamente simples. A los 18 meses de edad, usamos crema anestésica para adormecer su puerto, y todavía lo amamanto para consolarlo durante la infusión. Cuando está envuelto, se queda completamente quieto, rara vez se inquieta y, a veces, incluso se duerme durante la infusión. Ha tenido un par de hemorragias más, pero se recuperó bien de ambas después del tratamiento. Mientras sigo temblando interiormente cada vez que se golpea la cabeza o se cae, poco a poco estoy aprendiendo sobre su hemofilia y qué tipo de cosas le hacen sangrar.



Ser madre de un hijo con hemofilia severa ha sido muy desafiante y, sin embargo, me ofreció muchas oportunidades para florecer como mejor ser humano. Ver la resiliencia y dedicación de las enfermeras y a Clyde durante cada infusión me ha enseñado mi propia fuerza.

La separación durante la cirugía de Clyde me enseñó la gran bendición que él es realmente, y cada sangrado me ha enseñado que la vida es verdaderamente misteriosa e incontrolable. Si bien, el tener años de experiencia lidiando con mi propio trastorno hemorrágico ha sido increíblemente útil para saber qué esperar en la hemofilia de mi hijo, todavía hay muchas incógnitas, y estoy muy agradecida de que esta comunidad me ayude a superarlas.

Nota: Este artículo fue escrito en diciembre de 2020. Poco después de que se escribiera, Clyde dejó de amamantar durante sus infusiones por su propia elección y comencé a aprender cómo acceder a su puerto.

Ahora, a los 3 años, Clyde está sentado, sin restricciones para sus infusiones y me ve infundirlo en un pequeño espejo. Si bien sus infusiones no son su cosa favorita, ya que preferiría "ir a jugar", coopera mucho con todo el procedimiento.

El 27 de febrero de 2022, dimos la bienvenida a nuestra familia a nuestra segunda hija, Edith Louise Sever. Llegó muy repentina y pacíficamente sin ninguna complicación después de un parto natural, indoloro de 2 horas.

¡Busque la Parte 2 de este artículo muy pronto!

## DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2022

POR GLENN MONES

**El 17 de abril de 2022 fue el Día Mundial de la Hemofilia. El tema del evento de este año fue "Acceso para todos: Asociación. Política. Progreso".**

Este importante evento trata de reunir a la comunidad mundial de trastornos de la coagulación. Al crear conciencia y llamar la atención de los responsables de la formulación de políticas sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios, podemos aumentar el acceso sostenible y equitativo a la atención y el tratamiento.

Hay muchas maneras de llamar la atención sobre la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos hereditarios en todo el mundo. Si usted es una persona con hemofilia B u otro trastorno hemorrágico, puede usar las redes sociales y muchos otros canales para correr la voz.

La Coalition for Hemophilia B se enorgullece de ser donante del Programa Humanitario de la WHF, patrocinar a pacientes con hemofilia a través de Save One Life y apoyar el documental Bombardier Blood. Cerca o lejos todos estamos conectados.

La Federación Mundial de Hemofilia tiene muchas herramientas para explicar el Día Mundial de la Hemofilia y ayudar a promover el evento y los programas relacionados. Para obtener más información, visite <https://wfh.org/world-hemophilia-day/>





# RETRATOS DEL PROGRESO

El viernes 10 de junio de 2022, tuvimos el honor de ver a los miembros de nuestra comunidad, incluyendo a nuestro presidente Wayne Cook, representados en esta increíble exposición de arte, **Retratos del Progreso**. Esta celebración de lo lejos que ha llegado la industria médica desde la década de 1940 muestra las historias de pacientes, cuidadores, proveedores de atención médica, así como médicos, científicos y la historia de los avances clínicos.

Este evento icónico se llevó a cabo del 11 al 19 de junio de 2022 en Soho, Nueva York. Siga este enlace para ver cuándo será la exhibición en su área o conferencia nacional.

<https://www.portraitsofprogress.com/?fbclid=IwAR1bz-jNiOOV7BV4q70gKLAIC2Vr7pVdzYmiS6IBZoUSeNuPrYhCI7Qllml>

**CSL Behring**



## B AMAZING

¡Un gran reconocimiento a Bill Patsakos y al equipo del FDNY por cargar suministros médicos donados que van a Ucrania! ¡Estamos orgullosos de ver a nuestra comunidad de hemofilia B está haciendo una diferencia en el mundo!



## LANZAMIENTO DEL LIBRO: DESENTERRANDO A MI PADRE

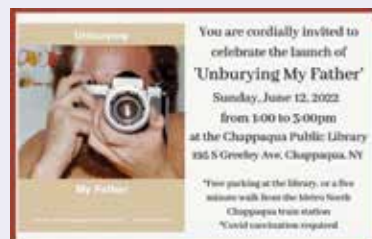
POR KIM PHELAN

El domingo, junio 12, 2022, Zander Masser sostuvo un libro mientras leía sobre la vida de su padre, Randy acompañado de 14 amigos cercanos y familia. Hubo muchos pañuelos desechables a mano mientras cada uno leyó un pasaje del libro, *Desenterrando a mi Padre*. Sentimos la fuerza de la madre de Zander cuando se enfrentaba durante la disminución de la salud de su esposo debido a los productos sanguíneos contaminados que las personas con hemofilia recibieron en la década de 1980.

Escuchamos a Ed Rogoff compartir su amor por su querido amigo que perdió demasiado temprano en la vida. Trató de contener las lágrimas del dolor que estaba reviviendo tan claramente mientras leía el libro. También se sintió la pérdida de tantas personas que conocía con hemofilia y

cómo él sobrevivió cuando otros no lo pudieron hacer.

Zander compartió el elogio que escribió para su padre que hacía que se pasaran rápidamente más pañuelos entre los



asistentes. Una historia de un entrenador de béisbol pegó un jonrón conmigo. Un campo de béisbol local para niños fue nombrado en honor a Randy. Randy amaba el béisbol, pero no podía jugarlo, lo que podía hacer era tomar fotos de los niños, y ese era su regalo. ¡Tenía espíritu de equipo!

A medida que progresamos y avanzamos, siempre debemos recordar el pasado y honrar a aquellos que pasaron por tantas cosas. Este libro es un regalo de múltiples maneras: comparte algunas de las fotografías más hermosas que he visto. Comparte la cruda historia de una familia, lo que pasaron y la curación que tuvo lugar en múltiples niveles después de muchos años. ¡Este es un libro que todos deberían leer!



# 100% SAM

UNA ENTREVISTA CON SAM POR RENAE BAKER

**Nunca había imaginado una idea tan fuera de este mundo, ¡pero ahí estaba! Ni siquiera tuvo tiempo de procesar la posibilidad antes de ser guiado hacia el hielo y tomar un palo de hockey. Fue más fácil de lo que hubiera pensado, y se sintió un poco como volar.**



Es posible que lo conozcas como “Sammy”, porque ha sido miembro de la Coalition desde que era un niño. Ahora tiene 25 años, y debido a que veo tantas referencias a él como Sammy, solo tuve que aclarar: “Hace tres años, me dijiste que prefieres que te llamen” Sam. ¿Sigues siendo cierto?”

“Sí. 100%”, afirma enfáticamente.

¡Así que ahí lo tenemos! Si quieres respetar sus deseos, por favor llámalo “Sam”.

Cuando me puse al día con Sam, venía de un par de semanas de estar “dentro y fuera de los hospitales”, después de un accidente que lo dejó con un fémur gravemente fracturado. Mis pensamientos fueron: “¡Oh, no! ¿Fue un accidente de hockey? ¿Cómo sucedió?”

“No. Me caí de la bañera”, sacude Sam su cabeza. “¡Ojalá fuera del hockey! Eso me habría hecho sentir más genial”. Él continuaba moviendo su cabeza, ahora con risas. Explica que su pierna estará en el movilizador de rodilla durante bastante tiempo; ¡un proyecto de verano para el que no se había apuntado! Al menos la temporada de hockey había terminado, y no se perdería ninguna práctica o juego, lo que habría dolido más que la pierna rota.

Sam es un apuesto hombre de veinticinco años con cabello oscuro y ondulado y ojos brillantes y marrones que te invitan a su mundo. “Tímido” por su propia admisión, a menudo es serio y callado, pero cuando sonrío, ilumina la habitación, y su risa levanta el ánimo de muchos. Es posible que sepa que Sam se moviliza en una silla de ruedas, pero es posible que no sepa que la razón es que, junto con la hemofilia B, Sam fue diagnosticado con espina bífida al nacer. Según la CDC, la espina bífida es un tipo de defecto del tubo neural que puede ocurrir en cualquier lugar a lo largo de la columna vertebral si el tubo neural no se cierra por completo. Esto a menudo resulta en daño a la médula espinal y los nervios.

Es posible que estés pensando: “¿Pero no acabas de decir algo sobre el hockey sobre hielo?” Así es. Sam ha jugado hockey sobre hielo durante los últimos 4 años.

“Un entrenador y un amigo mío lo hablaron y pensaron

que sería una buena idea”, recuerda Sam. Tener a alguien en silla de ruedas en el hielo era una idea nueva para todos ellos, ¡pero decidieron intentarlo!

¿En qué mundo es capaz un equipo de hockey sobre hielo de probar algo así? ¡En el mundo de SNAP Sports! SNAP es un acrónimo de Atletas y Compañeros con Necesidades Especiales. SNAP Sports es una organización sin fines de lucro con sede en Valencia que ofrece actividades deportivas para atletas con necesidades especiales con la ventaja estratégica de la capacitación en pares. Kurt, uno de los entrenadores de los Valencia SNAP Flyers, le permitió a Sam venir a ver una práctica.



“¡Y luego, de repente, me hizo parte del equipo!” Sam exclama: “Yo estaba como, ¡Guau! ¡De acuerdo!”

Todavía tratando de envolver mi mente en torno a cómo ocurrió todo esto, le pregunto: “Entonces, básicamente, te llevaron en tu silla. Y dijeron: ‘Vamos a ver cómo va esto’”.

“¡Sí!” Sam está sonriendo al ver la incredulidad que sintió ese día reflejada en mi rostro.

“... ¡y aquí hay un palo de hockey!”

“¡Sí!” ¡Y los dos estallamos en carcajadas!

“Estoy como, ¡OK!” Sam dice con energía. “¡Hablemos de tirar la precaución al viento!”

Le pregunté cómo se sintió cuando estuvo por primera vez en el hielo.

“Fue súper, súper emocionante”, afirma con una paz a su alrededor que podría parecer incongruente si no fuera por la luz brillante que también parpadeaba en sus ojos. “No se pareció en nada a lo que había hecho antes”.

Sam habla con admiración de los entrenadores del equipo, que está compuesto por personas con diferentes necesidades especiales. Explica que un par de los

jugadores tienen problemas de visión, por lo que los entrenadores ayudan a guiarlos en las direcciones correctas y lejos del peligro. Estos entrenadores empujan la silla de Sam mientras él navega con el palo de hockey. Imagino en voz alta que estos entrenadores son personas muy especiales.

“Lo son”, afirma con un guiño serio.

“La temporada va de octubre a abril. La mayor parte de la temporada se pasa practicando”, informa Sam. Toda esa práctica culmina en cuatro juegos. En esta temporada, los Valencia Flyers ganaron dos y perdieron dos; una participación con la que Sam está complacido.

La práctica y el tiempo de juego también fomentan relaciones significativas. “Tengo MUCHOS amigos (de la liga)”, dice. “Son relaciones queridas. Todos son muy amables, agradables y amorosos entre sí”.

En un momento dado, en el hielo, hay cuatro o cinco entrenadores, y se forman relaciones sólidas con los entrenadores de su equipo, así como con entrenadores y miembros de otros equipos de SNAP.

Sam disfruta tanto de su tiempo en el hielo con los Snap Flyers del Valencia que, cuando termina la temporada dice que “es muy aburrido”. Actualmente se encuentra en vacaciones de verano de Southeastern University, una institución localizada en Cristo en Valencia, Ca. Está obteniendo una licenciatura en Liderazgo Ministerial. Se está preparando para ser un ministro Juvenil. Una pastora de la iglesia no denominacional de la que él es miembro vio potencial en Sam. Ella le hizo algunas preguntas y luego le contó sobre este programa universitario, pensando que era una muy buena opción para él.

Ahora, a mitad del programa, reflexiona que ha sido desafiante y esclarecedor. “Definitivamente me saca de mi zona de seguridad”, dice, con sobriedad. Ya ha pronunciado algunos sermones para niños en su iglesia natal. Aunque estoy seguro de que esta congregación se siente poderosamente bendecida al escuchar los sermones de Sam, él admite sentir un severo miedo escénico. Felizmente, Sam se unió a nosotros en Nashville para el 4º programa anual The Beats, este verano, donde tuve el privilegio de trabajar con él en música y miedo escénico.

A medida que obtiene créditos para obtener su título en SEU, Sam también está alcanzando la sabiduría duramente ganada de las lecciones de vida que cree que se aplican universalmente. Uno que quiere compartir con nosotros se refiere a la defensa. Recuerda un momento particularmente difícil, como nuevo estudiante universitario, cuando estaba luchando académicamente. “Sabía que necesitaba ayuda, pero yo no se lo dije a nadie. No hablé por mí mismo”, hace un guiño. Como

las calificaciones y la actitud de Sam en clase disminuyeron, se convocó una reunión entre su profesor, su madre y Sam.

“Como era de esperar, mi madre estaba molesta”, Sam se retuerce ante el recuerdo. Ahora se le ordenaba que buscara ayuda cuando la necesitara. “Fue difícil al principio, pero me dije a mí mismo ‘Tienes que empezar a hacer esto’, y efectivamente, cuando lo hice, funcionó. ¡Estoy tan feliz ahora! Me doy cuenta de que, si hubiera hablado antes, habría recibido la ayuda que necesitaba antes”.

Abogar por sí mismo no fue fácil, pero el hecho de que sus estudios hayan ido bien desde esa incómoda confrontación le da a Sam la confianza para instarnos a abogar por nosotros mismos. “Cuando necesites ayuda con algo, no te quedes callado. Habla por ti mismo”.

Otro consejo que Sam ofrece es este: “No dejes que la hemofilia te impida hacer lo que estás haciendo. Claro, esto puede venir con algunos desafíos, pero no dejes que te detenga”. Ahondamos esto un poco más, y Sam me inspira con la idea de que simplemente perseverar en el acto de vivir tu vida de la manera que elijas es una forma de defensa en sí misma.

Sam me dice que cada mañana que se despierta, se siente bendecido de simplemente estar respirando.

“¿Estás realmente en contacto con la idea de que podría ser de otra manera?” Pregunto.

“Sí”.

“¿Qué crees que te mantiene tan consciente de ese hecho?” Pregunto.

“Sigo recordándome a mí mismo por qué estoy aquí; cuál es mi propósito”.

“Pienso en ti como una persona que toca las vidas de otras personas de una manera muy positiva”, le expreso a Sam. “¿Crees que tienes un impacto positivo en otras personas?”

“¡100%!”, afirma.

“¿Qué esperas de las interacciones con la gente?”

“Solo que pueda animarlos todos los días; cualquiera que se cruce en mi camino”.

Conozco a este chico, y te aseguro, que es 100% Sam.



# REUNIONES VIRTUALES “EN EL CAMINO” CON THE COALITION FOR HEMOPHILIA B

Las reuniones familiares *En el Camino* de la Coalition for Hemophilia B son nuestra forma de “traer la Coalition a usted” cuando no puede venir a la Coalition. Durante el apogeo de la pandemia, introdujimos versiones virtuales de estos populares eventos de un día que traen programas educativos interactivos y oradores al nivel local.

La última serie de los programas virtuales de 2022 consistió en nueve eventos celebrados los días 15, 22, 29 de enero, 5 y 19 de febrero, y 5, 12, 19 y 26 de marzo.

Ocho programas fueron patrocinados por CSL Behring y uno por Novo Nordisk. Agrupamos a los participantes según las regiones del país para que pudieran interactuar con otros miembros de la comunidad de la misma área en grupos más pequeños. Los programas fueron extremadamente exitosos, con muchos asistentes eligiendo asistir a más de una reunión.

Si bien no todos los programas fueron idénticos, todos los participantes tuvieron la oportunidad de escuchar a una variedad de expertos que compartieron información que los miembros de la comunidad pueden aplicar a sus propias vidas. Las sesiones populares incluyeron la *Importancia del ritmo, Risa y alegría* con Robert Friedman,

MA, Navegación en las finanzas con Ellen Kachalsky LMSW, ACSW, *Memoria caleidoscópica* con Lee Kim, Tai Chi con Rick y Cassandra Starks. Cada programa está diseñado para hacer que te muevas, obtener apoyo y conexiones, aprendes de manera atractiva e interactiva. ¡Ha sido un placer haber pasado tiempo con todos ustedes y nos encantó que en muchas ocasiones nos pasáramos del tiempo mientras estábamos inmersos en las rondas finales de juegos de *Kahoot* diseñados especialmente para la ocasión!

Como siempre, los programas fueron muy populares y los comentarios excelentes. Gracias a nuestros patrocinadores, oradores, personal y participantes, y estén atentos para más programas, tanto en persona como virtuales, en el próximo año.



## TALLERES DE CONCEJOS CREATIVOS & TRUCOS PARA LOS QUE ESTÁN BUSCANDO EMPLEO

POR ROCKY WILLIAMS

El miembro de la comunidad Christian Harris organizó sesiones bien presentadas y atractivas sobre “nueve factores para obtener el trabajo que desea y construir su carrera”. Las sesiones fueron patrocinadas por Medexus. Ambas estaban cargadas de consejos muy prácticos que los solicitantes de empleo pueden poner en práctica de inmediato en sus propias vidas.

Uno de los consejos útiles que Christian ofreció fue: tienes tres segundos para comunicar quién eres cuando estableces contactos o estas en una entrevista de trabajo. Qué ¿dices? ¿Su currículum refleja con precisión su experiencia y sus aspiraciones?



Estas y otras ideas provocaron una animada discusión. Christian compartió su conocimiento sustancial de la búsqueda de

empleo, solicitudes, y la edificación de carreras de trabajo. ¡Sus presentaciones interactivas fueron enormemente valiosas y estimulantes! Un agradecimiento especial a nuestro patrocinador Medexus.



### COMENTARIOS

“El programa fue genial. Me gustaron mucho los consejos prácticos y ejemplos ilustrativos de diferentes tipos de trabajo. También me gustaron las partes interactivas, donde todos los participantes participaron y hubo una discusión abierta relacionada con los currículums y mucho más. Personalmente aprendí varios consejos útiles del orador, así como de otros participantes”.

“Fue muy informativo y útil para preparar una carrera en cualquier campo en el que quieras especializarte. ¡Consejos y trucos increíbles!”

# PRIMEROS AUXILIOS EN SALUD MENTAL HACER QUE NUESTRA COMUNIDAD ESTÉ CAPACITADA Y LISTA

POR GLENN MONES

Muchas personas piensan que las condiciones crónicas son completamente físicas. Sin embargo, hemos aprendido con el tiempo que a menudo hay un componente mental significativo que puede manifestarse como ansiedad, depresión o de otras maneras. Este efecto se ha visto exacerbado por el impacto de la pandemia de COVID, donde las familias se han visto obligadas a quedarse en casa, no poder ir a la escuela ni al trabajo, las dificultades económicas y muchas otras cosas. Cuando estos problemas están presentes, a su vez pueden empeorar la salud física, creando un círculo vicioso.

Es por eso que la Coalition for Hemophilia B ha estado poniendo mayor énfasis en educar a nuestros miembros sobre el reconocimiento y el tratamiento efectivo de los problemas de salud mental dentro de nuestra comunidad. Nuestros esfuerzos más recientes han incluido una serie de sesiones de capacitación de medio día en primeros auxilios de salud mental. Estas últimas capacitaciones se llevaron a cabo el 29 de enero (patrocinado por Sanofi), el 26 de febrero (patrocinado por Novo Nordisk), el 12 de marzo (patrocinado por Medexus) y el 26 de marzo (patrocinado por Takeda).

Todos sabemos que, en general, los primeros auxilios se tratan de tener los conocimientos básicos para ayudar a alguien en apuros cuando nos encontramos con ellos y llevarlos al siguiente nivel de atención médica. Sin embargo, también hay algo llamado primeros auxilios de salud mental donde las personas reciben entrenamiento básico para ayudar a alguien en angustia mental cuando nos encontramos en esta situación y después llevarlos a los profesionales apropiados que pueden ayudar a abordar su situación. Nuestras capacitaciones fueron creadas por Debbie de la Riva LPC, fundadora de Mental Health Matters Too.

Debbie tiene una maestría en consejería de la Universidad de Houston y se convirtió en consejera profesional con licencia en 1989. Sus experiencias laborales han incluido servir como terapeuta de manejo del estrés en un hospital psiquiátrico y administrar un departamento de recursos de salud mental. Cuando su hijo nació con hemofilia en 1994, toda la familia de la Riva se involucró en la comunidad de trastornos de la coagulación tanto a nivel local como nacional.

Desde entonces, Debbie se ha convertido en una fuerza importante para elevar la atención prestada



a los problemas de salud mental en la comunidad de trastornos de la coagulación, incluidas muchas colaboraciones con la Coalition for Hemophilia B.

Los participantes de la capacitación recibieron con antelación materiales de estudio y para que se prepararan antes de su sesión. Las agendas se dividieron

en componentes interactivos diseñados para ayudarlos a comprender cómo identificar posibles problemas de salud mental en familiares, amigos, miembros de la comunidad, compañeros de trabajo y otros. Una vez que se identifica un problema potencial, el objetivo es proporcionar al individuo referencias a profesionales y otros recursos que puedan ayudarlos a abordar su problema de manera efectiva. El objetivo no es “solucionar” el problema, ya que esto no entra dentro del alcance de los primeros auxilios de salud mental. Cada entrenamiento concluye con una prueba diseñada para evaluar lo que el individuo ha aprendido. Aquellos que logran un nivel suficientemente alto de conocimiento, comprensión y habilidades reciben la certificación como proveedor de primeros auxilios de salud mental.

Debido a estas sesiones y otras que las precedieron, la comunidad de hemofilia B ahora tiene un equipo creciente de proveedores de primeros auxilios de salud mental capacitados que pueden tener un impacto real en la forma en que abordamos los problemas de salud mental. Si está interesado en unirse a una capacitación futura, comuníquese con la Coalition y le dejaremos saber para cuándo se han programado los nuevos entrenamientos. Gracias a todos los patrocinadores enumerados por hacer posible este programa vital.



## COMENTARIOS

“Solo quería decirles a todos ustedes muchas gracias por ofrecerme y permitirme participar en el curso de Primeros auxilios de salud mental. El curso fue maravilloso. Aprendí algunas herramientas excelentes que puedo usar, no solo para mantenerme bajo control, sino también para asegurarme de que las personas con las que trabajo y

me importan estén bien. Mi familia y yo hemos tenido algunas luchas reales en los últimos años, no solo con COVID, sino solo en nuestras vidas. Honestamente, no puedo expresar suficiente lo agradecido que estoy por la Coalition. Todas las reuniones y actividades han llegado en el momento en que más las necesitaba y me han mantenido equilibrado. Gracias a TODOS de nuevo por todo lo que hacen”.

“La clase fue increíble y extremadamente informativa. Disfruté del profesor tremendamente y estoy agradecida de que ella el curso. De hecho, he podido usar mis nuevas habilidades en mi vida laboral para ayudar a un compañero de trabajo, así que eso fue bastante bueno. Gracias por ofrecérselo a la comunidad”.

“¡Realmente me encantó el curso! Enseña empatía a un nivel completamente nuevo. También hizo un buen trabajo al enseñarnos las señales de advertencia que hay que tener en cuenta y los pasos siguientes para ayudar a los demás”.

“El curso de Primeros auxilios de salud mental no solo me enseñó cómo reconocer signos de estrés severo / problemas de salud mental en otros, sino que también me ofreció información sobre el reconocimiento de lo que es normal o que necesita apoyo para lidiar con mis propios niveles de estrés y los de los miembros de mi familia”.

“Debbie de la Riva ofrece información amable, humilde y de apoyo para tratar problemas de salud mental; ella es accesible y está realmente en contacto con sus propios sentimientos”.

“Realmente disfruté la clase de Primeros auxilios de salud mental. Sentí que era interesante y útil. Aprendí muchas cosas, incluidos los signos que se deben buscar en una



persona que experimenta un problema de salud mental y también cómo guiarlos para que busquen ayuda”.

“¡Fue genial! El curso fue muy útil para ayudar a las personas que están pasando por un momento difícil. Aprendí que el cuidado personal es muy importante para ser un socorrista de salud mental. Disfruté cada minuto”.

“Aprendí bastante y aprendí que este es un tema de discusión muy esperado. La necesidad es enorme, especialmente durante este tiempo de COVID. No solo los adultos se enfrentan a la depresión, la ansiedad y otros problemas de salud mental, sino también los niños. La salud mental debe ser discutida en cada simposio y especialmente cuando se es diagnosticado con hemofilia”.

“El curso bien vale la pena su tiempo. Aprendes mucho sobre cómo manejar efectivamente a alguien de manera adecuada, en una crisis de salud mental sin desencadenarla. Aprendes cómo animar a alguien a obtener ayuda cuando está luchando. Hay una gran cantidad de información en el manual, pero toda muy útil”.

“Poderoso”

“Este entrenamiento fue revelador para mí. Soy una persona de tipo 2 + 2 = 4 y aprender habilidades blandas como estas es muy útil. Después del entrenamiento, me encontré pensando de manera diferente cuando me comunicaba con mis hijos y con mis amigos cuando expresaban situaciones difíciles. Las habilidades que aprendí, las preguntas que debo hacer, las pausas que tuve que tomar fueron invaluable en las interacciones posteriores que tuve y estoy muy agradecida con la Coalition por ayudarme a convertirme en un ser humano, madre y amiga más empática”.

## SIMPOSIO HFA

POR GLENN MONES

Wayne, Rocky, Farrah y muchos otros miembros de CHB lo pasaron muy bien del 20 al 23 de abril de 2022 en el Simposio de HFA en San Antonio, Texas. ¡Fue genial verte! ¡Estábamos muy emocionados cuando el miembro de la junta directiva de CHB, el Dr. David Clark, fue galardonado como Voluntario del Año de la HFA!



# TERAPIAS EMERGENTES 101: UNA NOCHE CON EL DR. DAVID CLARK

POR GLENN MONES

**Hace solo varios años, las terapias para la hemofilia B se limitaban a solo un par de productos. Hoy en día, hay más tratamientos y aún más por venir.**

Uno de los desafíos es la necesidad de comprender cómo estas nuevas terapias son diferentes y qué preguntas hacer al considerar un nuevo régimen de tratamiento en consulta con su HTC y su proveedor de atención médica.

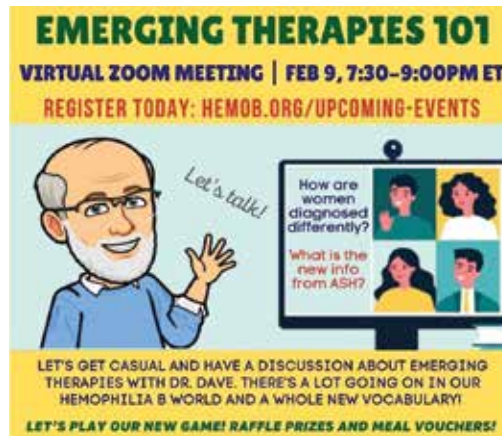
Para abordar esta necesidad, la Coalition for Hemophilia B ha organizado varios programas diseñados para dar a los miembros de la comunidad una comprensión de este emocionante “nuevo mundo” de tratamientos. El más reciente de ellos fue nuestro *Terapias emergentes 101* celebrado virtualmente el 9 de febrero de 2022. El programa contó con la participación del miembro de la junta directiva de la Coalition, el Dr. David Clark.

El Dr. David Clark, nuestro orador destacado, tiene un doctorado en ingeniería química de la Universidad de Cornell y más de 35 años de experiencia en el desarrollo y fabricación de productos de plasma y tejidos, incluidos los concentrados de factor IX. Gran parte de esa experiencia proviene del tiempo que pasó trabajando con la Cruz Roja Americana.

El Dr. Clark ha utilizado repetidamente su experiencia y habilidades verbales para ayudar a los miembros de la comunidad a obtener la comprensión que necesitan para navegar por la hemofilia B y su tratamiento. Él tiene el don de explicar algo complejo de una manera fácil para que todos nosotros lo entendamos, lo que nos permite tener mejores conversaciones con nuestros proveedores.

Durante el programa, el Dr. Clark ofreció una “inmersión profunda” en las modalidades terapéuticas que han aparecido en la escena. Estos incluyeron productos actuales, nuevos tratamientos con inhibidores, terapia genética, administración subcutánea, agentes de reequilibrio y otros. El número de nuevas terapias en desarrollo es asombroso.

El Dr. Clark exploró muchas preguntas que las personas tienen sobre la terapia genética, incluida la seguridad, cuánto tiempo durará y cómo se pagará. También discutió los esfuerzos recientes de la Sociedad Internacional de



Trombosis y Hemostasia (ISTH) y otros grupos para recategorizar a las mujeres afectadas por la hemofilia. Estos esfuerzos representan una mejora importante en la atención prestada a este importante grupo de pacientes.

El evento terminó con más preguntas y respuestas con El Dr. Clark seguido de un divertido y educativo cuestionario interactivo. Manténgase atento a más eventos virtuales y en persona que ofrecen la información más actualizada sobre el tratamiento de la hemofilia B y otros problemas críticos.

*Terapias emergentes 101* fue posible gracias al generoso patrocinio de CSL Behring.

## CSL Behring

### COMENTARIOS

“¡El Dr. Dave tiene una gran riqueza de conocimientos y hace que el aprendizaje sea muy fácil! ¡Gracias!”

“Fue agradable escuchar al Dr. Dave hablar francamente / casualmente sobre las nuevas terapias en proceso, y aprender sobre lo que también está desapareciendo. Realmente es bueno ver la lista de todas las diferentes compañías que en este momento están trabajando en la hemofilia. Es un momento emocionante. Gracias por presentarnos y conectarnos, una vez más :)”

“Están pasando muchas cosas y no lo entiendo todo. A veces estoy tan confundido. Aprecio las terapias emergentes porque el Dr. David Clark nos ayuda a entender las cosas de una manera más fácil y no me siento tonto cuando tengo que hacer una pregunta. Nos hace sentir bienvenidos”.

“Terapias emergentes me ayuda a mantenerme al día sobre lo que está pasando. Mucha de la nueva información es difícil de entender, y mi médico no se va a sentar conmigo durante horas y horas a explicándomelo. Ahora entiendo mucho más y puedo hablar con mi médico y saber de lo que estoy hablando. Espero ver más de estos programas. Gracias por todo lo que hacen”.



# PROGRAMA COMUNITARIO DE DECORACIÓN DE MAGDALENAS PARA EL DÍA DE SAN VALENTIN CON DISEÑO DE MARIQUITAS

POR GLENN MONES



A lo largo de la pandemia, la Coalition ha organizado una amplia variedad de eventos para reunir a los miembros de la comunidad virtualmente, incluso cuando no podían reunirse en persona. Estos eventos han estado orientados a grupos de varias edades y ocasiones, con participación de miembros de todo el país.

El 12 de febrero, justo antes del Día de San Valentín, los miembros de la comunidad se unieron a nosotros para participar virtualmente en la decoración de



magdalenas dirigida por la experta creadora de pasteles Daniela Delgado de Daniela's Little Wish. A todos los participantes preinscritos se les envió por correo una caja con anticipación con todo lo necesario para crear estas fantásticas golosinas navideñas. ¡Con la guía de Daniela, fue fácil y divertido para todos convertirse en pasteleros instantáneos! ¡El evento concluyó con un par de rondas del popular juego de preguntas Kahoot! Según los comentarios que recibimos, todos se divirtieron y apreciaron la oportunidad de pasar tiempo con la comunidad. ¡Estén atentos para más eventos pronto!

Un agradecimiento especial a nuestros patrocinadores Medexus Pharma y Paragon Hemophilia.



## COMENTARIOS

"¡Esta fue una manera fantástica de pasar tiempo con otras familias en la comunidad hemo B! Realmente lo pasamos muy bien haciendo magdalenas, jugando juegos y simplemente viéndonos unos a otros. ¡Muy divertido! ¡Gracias!"

"¡Le vamos a enviar a nuestros amigos y familia nuestras lindas y pequeñas magdalenas en forma de mariquita mañana! Gracias por un momento tan divertido de decoración. ¡Nos has dejado con grandes recuerdos y regalos para regalar! ¡Te queremos por eso!"

"¡Nos divertimos mucho haciendo estas adorables mariquitas! ¡No pensé que pudiera crear algo tan bonito! Fue muy agradable ver a todas las familias virtualmente. ¡De esto se trata la comunidad!"

PARA VER MÁS FOTOS VISITA NUESTRA PÁGINA DE FACEBOOK EN "ALBUMS" O EN NUESTRO SITIO WEB: [HEMOB.ORG](http://HEMOB.ORG)



# RECAUDACION DE FONDOS DE LET'S PLAY IX GOLF

¡El miércoles 18 de mayo fue un hermoso día para el golf! Los patrocinadores se reunieron junto con los cuidadores y las personas con hemofilia B por una buena causa. Muchas gracias a Perry Parker por celebrar las clases y a Hope Woodcock-Ross, quienes dan tan generosamente de su tiempo y hacen que este programa sea muy especial cada año.

Gracias especiales a la generosidad de nuestros patrocinadores, por quienes podemos proporcionar acceso al golf y educación a los niños dentro de nuestra comunidad de hemofilia para que puedan experimentar esta divertida actividad social y sus muchos beneficios para la salud. Los fondos recaudados también benefician al Programa de Asistencia al Paciente de BCares



## LET'S PLAY IX GOLF

AYUDAR A QUE EL JUEGO DEL GOLF SEA ACCESIBLE PARA LOS JÓVENES EN LA COMUNIDAD DE LA HEMOFILIA. SUS DONACIONES AYUDAN A APOYAR NUESTROS ESFUERZOS

- SE EQUIPA A LOS GOLFISTAS PRINCIPIANTES CON EL EQUIPO, LAS LECCIONES Y EL APOYO NECESARIOS PARA DISFRUTAR DEL JUEGO DEL GOLF
- SE LE BRINDA APOYO A GOLFISTAS EXPERIMENTADOS PARA QUE TENGAN ACCESO AL JUEGO
- APOYA NUESTRO PROGRAMA DE ASISTENCIA AL PACIENTE DE BCARES

¡GRACIAS POR SU APOYO!





**LET'S PLAY NINE**

**¡GRACIAS POR SU APOYO!**

**NIVEL ORO**






**NIVEL PLATA**



**NIVEL BRONCE**





¡Se hace un llamado a todos los jóvenes con hemofilia, de 7 a 19 años! ¿Sabías que ofrecemos una beca para que puedas explorar el juego del golf como tu deporte preferido? Esta beca se puede utilizar para clases de golf en tu ciudad natal y equipo de golf. Obtén más información sobre la elegibilidad y solicita ahora en: [hemob.org/scholarships](http://hemob.org/scholarships). La fecha límite es el 15 de octubre de 2022, ¡así que actúa rápidamente!



## LET'S PLAY IX: GOLF SCHOLARSHIP

**AGES 7-19**

**DEADLINE: OCTOBER 15, 2022**

**APPLY TO USE FUNDS TOWARDS GOLF LESSONS IN YOUR HOMETOWN AND GOLFING GEAR!**

**HEMOB.ORG/SCHOLARSHIPS**



# Felicidades

## 2022

### BECARIOS

### WILLIAM N. DROHAN

¡Felicitaciones a los galardonados con la Beca William N. Drohan 2022!

*Seth Patsakos, Emily Marlatt, Cecilia VanSant, Luke Luckey, Michael Joshua, Steven Sclafani, Ryan Van Ekelenburg, Jordan Howard, y Blake Skipworth.*

¡No podemos esperar a ver las cosas increíbles que harán!

THE COALITION FOR  
HEMOPHILIA 

BECA DE MÚSICA  
NAT LATHROP  
[HEMOB.ORG/SCHOLARSHIPS](https://hemob.org/scholarships)



Nos sentimos honrados de ofrecer la Beca de Música Nat Lathrop por 2º año. Esta beca es para estudiantes que tienen un interés en la música ya que la familia de Nat aprecia la conexión entre la música y la salud mental. Obtenga más información sobre la elegibilidad y solicite ahora en: [hemob.org/scholarships](https://hemob.org/scholarships). La fecha límite es el 15 de octubre de 2022, ¡así que actúa rápidamente!

# REUNIONES EN EL CAMINO

## EN PERSONA, OCTUBRE-NOVIEMBRE 2022

### VENDREMOS A ESTOS ESTADOS:

- Missouri
- Georgia
- Texas
- Minnesota
- Virginia
- Michigan
- North Carolina
- Colorado
- Ohio
- Pennsylvania
- California
- Illinois
- New York



THE COALITION FOR  
HEMOPHILIA

FECHA LIMITE PARA  
RECIBIR LA CAJA  
4 DE NOVIEMBRE

## RETIRO VIRTUAL DE EDUCACIÓN Y EMPODERAMIENTO PARA MUJERES

CHIT CHAT  
Y CHOCOLATE



¡NUEVOS  
PRESENTADORES!



BINGO DE CARTERAS



2-4 DE DICIEMBRE  
REGÍSTRESE EN [HEMOB.ORG/PROGRAMS-EVENTS](https://hemob.org/programs-events)

THE COALITION FOR  
HEMOPHILIA

sanofi

# SIMPOSIO CHB 2023

## JUNTOS



**MARZO 16 - MARZO 19**  
**HEMOB.ORG**

**No podemos esperar a verlos en nuestro ¡Simposio Híbrido Anual 2023 en Orlando, Florida!**

El Simposio Híbrido Anual de la Coalition for Hemophilia B es la reunión regular más grande exclusivamente para familias e individuos afectados por la hemofilia B. ¡Esperamos que pueda unirse a nosotros desde el jueves 16 de marzo de 2023 hasta el domingo 19 de marzo de 2023 en el Renaissance Orlando o virtualmente!

Obtenga más información sobre las solicitudes, las becas de viaje y las becas para los que asisten por primera vez en <https://www.hemob.org/annual-symposium>.

¡Todas las solicitudes vencen el 3 de diciembre de 2022!

**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, 20<sup>th</sup> Floor; New York, NY 10017**

Por favor hagan sus contribuciones antes del **23 de noviembre del 2022**, 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 **23 de noviembre del 2022**. Su nombre e información personal será tratada confidencialmente. Envíe el formulario a la siguiente dirección:

**CHB Holiday Cheer, 757 Third Avenue, 20<sup>th</sup> Floor; New York, NY, 10017**



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

Nombre: \_\_\_\_\_

Numero de teléfono: \_\_\_\_\_ Email: \_\_\_\_\_

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:



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

**VISITE NUESTROS SITIOS DE INTERNET:**

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

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

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

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

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



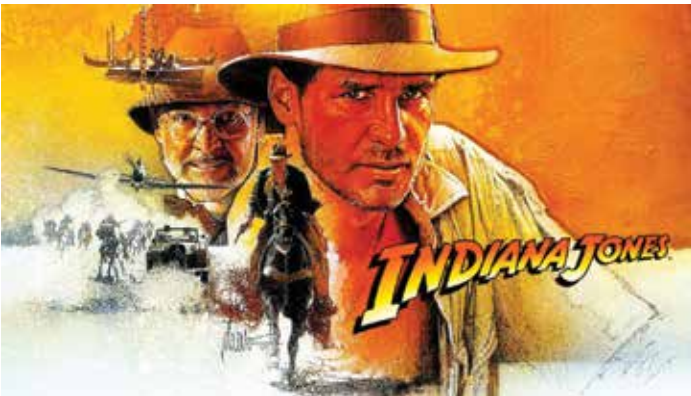
Para más información, contacte a Kim Phelan, [kimp@hemob.org](mailto:kimp@hemob.org) o llame al 917-582-9077

# ¡LOS PROGRAMAS PARA ADOLESCENTES TRIUNFAN!



## POR ROCKY WILLIAMS

¡El Programa para Adolescentes para la comunidad de la hemofilia B ha estado prosperando! Al trabajar con adolescentes, hemos creado con éxito programas sobresalientes que utilizan a los adolescentes para que ellos mismos los creen y sean coanfitriones de los eventos que quieren ver. Desde chequeos de salud mental facilitados por el terapeuta familiar Matt Barkdull hasta actividades rompehielos, juegos, rifas y trivialidades, los adolescentes tienen la oportunidad de interactuar y pasar el rato entre ellos en un ambiente divertido y seguro.



## Aventuras en Indiana Jones

¡Sabes que va a ser un viaje salvaje cuando comienzas una épica persecución de Indiana Jones en coche y avión! ¡Nuestro evento para adolescentes el 16 de marzo fue un gran éxito!

El adolescente de la comunidad, Daniel, ayudó a que otros adolescentes tuvieran la oportunidad de experimentar su propia búsqueda del tesoro al estilo de Indiana Jones. Al buscar alto y bajo, los adolescentes encontraron muchas de sus posesiones sagradas y compartieron cómo se relacionaban con cada una de ellas. Los adolescentes aprendieron más sobre los demás participantes y su hemofilia y descubrieron que tienen mucho en común.

"La búsqueda del tesoro fue divertida porque fue rápida", dijo Tristan.

Nick, dijo: "Pensé que el evento para adolescentes de Indiana Jones era una gran oportunidad para conocer y establecer contactos con otros jóvenes de mi edad. ¡Los juegos fueron divertidos y atractivos!"

Daniel expresó: "Pasamos tiempo aprendiendo sobre la hemofilia y tiempo aprendiendo sobre nosotros mismos".

El padre de uno de los adolescentes mencionó: "¡Sé que mi hijo lo disfrutó! ¡Podía oírlo en su habitación pasándolo muy bien!"



## Gartic Phone

¡Otro emocionante evento para adolescentes fue Gartic Phone! El adolescente de la comunidad, Muhammad, compartió su visión del evento para adolescentes con la comunidad. El evento estuvo lleno de juegos interactivos que educaron a los adolescentes sobre la hemofilia y las noticias actuales.

Después de ambos eventos, varios padres tuvieron lo siguiente que decir sobre la experiencia para sus adolescentes:

"Muchas gracias. Se divirtió mucho. Realmente disfruté conocerlos a todos y quedó impresionado con saber que muchos de los adolescentes estaban en la banda o en el coro. Dijo que tenían mucho en común además de tener hemofilia".

"¡Quería compartir con ustedes que dijo que lo pasó muy bien y que estaba contento de haber asistido! ¡Eso significa mucho! ¡Gracias!"

"Solo quería agradecerles por organizar el evento para adolescentes. Disfruté mucho del evento y aprendí mucho en sus reuniones individuales. Agradezco la oportunidad y la orientación. Nuestros niños necesitan modelos masculinos positivos. Me dijo esta mañana que no puede esperar al próximo mes".

Un adolescente exclamó: "Me encantó el juego Gartic Phone y simplemente tener tiempo para relajarme y poder hablar".



¡Los eventos para adolescentes están en pleno apogeo! Aquí hay algunos comentarios más que recibimos después de los eventos:

“Creo que esta reunión fue genial porque muchas de las personas que participaron se unieron a las conversaciones que estábamos teniendo. Creo que tuvimos algunas buenas conversaciones con Matt, y fue muy divertido hablar y pasar el rato con todos los adolescentes. La sala de escape fue divertida, y lo hizo mucho más fácil cuando todos ayudaron a resolver los acertijos. El proceso de creación del evento para adolescentes fue muy interesante, y fue muy divertido poder planificar todo el evento. Estos eventos son geniales porque puedo conectarme con muchos otros adolescentes y personas en la comunidad de la hemofilia. Si tuviera la oportunidad, estaría cien por ciento interesado en crear otro evento”.

“Mi hija está disfrutando de los eventos para adolescentes. Ella es una persona muy tranquila. Sin embargo, ella espera con ansias los eventos y ha compartido con nosotros que son divertidos. Además, le gusta conocer a los otros adolescentes y ha mencionado lo agradable que sería conocerlos en persona. Gracias por permitirle participar. A menudo se siente ignorada, por lo que estos eventos la ayudan a sentirse parte de la comunidad”.

“Mi hijo dijo que es genial conectarse con otros adolescentes como él. ¡También dijo que fue divertido y que le gustaba poder hablar de diferentes temas con otros

adolescentes y que los juegos habían sido impresionantes! ¡También me dijo algunas cosas que me dejaron boquiabierto! De hecho, aprendió nueva información y palabras que normalmente no conocía relacionadas con la hemofilia. ¡Ahora creo que eso también es genial! ¡Gracias!”

“La experiencia me empujó fuera de mi zona de confort. Me sentí cómodo organizando la reunión y me dio más confianza en mi capacidad para hacerlo de nuevo”.

“La mejor parte de toda la experiencia fue cuando estuvimos de guardia. Hablar e interactuar con personas que nunca has conocido antes, pero con las que tienes algo realmente único en común”.

“Me gustó mucho este evento. Creo que fue divertido y fue bueno ir a un evento de hemofilia, pero no hablar de hemofilia todo el tiempo. Fue divertido hacer la actividad y me gustaría volver a hacer algo así”.

¡Estén atentos a los próximos eventos que se realizan de septiembre a febrero! Póngase en contacto con Rocky en [rockyw@hemob.org](mailto:rockyw@hemob.org) si está interesado en ayudar a crear las próximas aventuras para adolescentes!

Estos increíbles eventos para adolescentes fueron posibles gracias al generoso patrocinio de Sanofi.

**sanofi**

## ¿ESTÁS LISTO PARA CONTAR TU HISTORIA?



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

¿QUÉ TE MOTIVA?

TODOS TIENEN UNA HISTORIA

¿CUÁL ES TU HISTORIA?

# VÍNCULO FRATERNAL

**POR FELIX**

¡Mi nombre es Bethany, me llaman Beth, Felix y muchos otros apodos! Vivo en Forney, Texas, y actualmente tengo 15 años.

Si bien no tengo hemofilia B, soy hija de un portador sintomático y la hermana menor de dos hermanos con hemofilia B grave. Es seguro decir que mi vida ha estado lejos de la "norma" de muchos de mis compañeros, dado a que mis dos hermanos tienen este trastorno sanguíneo. A veces, es fácil olvidar lo aterradoras que pueden llegar a ser las cosas.

Recuerdo que una vez mi segundo hermano mayor tuvo que ser llevado de urgencia al hospital porque pensamos que tenía una hemorragia realmente mala y nos preocupaba que empeorara. No pude ir con ellos y tuve que quedarme en casa con mi otro hermano mayor y mi mamá mientras mi papá lo llevaba al hospital. Todos estábamos muy asustados y nos preguntábamos si estaría bien. Horas más tarde, recibimos una llamada de mi padre diciendo que iba a estar bien, pero que necesitaba un poco de descanso. Cuando mi hermano regresó a casa, ¡estaba tan feliz de verlo! Me sentí muy aliviada de verlo sano de nuevo. Digamos que ese día, fui muy amable con él.

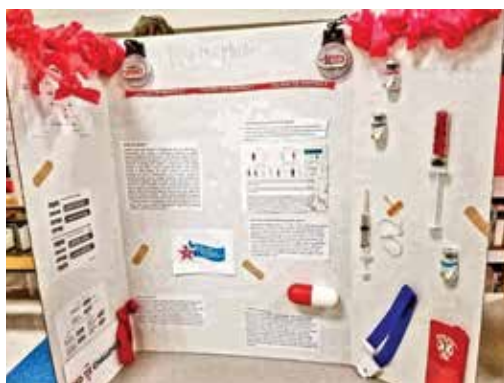
¡Mis hermanos han demostrado una y otra vez que la vida está destinada a ser vivida! Vivir con las complicaciones de la hemofilia puede ser un desafío, eso es un hecho. Sin embargo, con tratamiento, las personas con hemofilia pueden controlar sus síntomas de sangrado y continuar viviendo vidas satisfactorias, al igual que mis hermanos.

Si bien gran parte de mi identidad está ligada a ser la hermana de dos hermanos con hemofilia B severa, todavía tengo muchas pasiones que son únicas para mí. Como individuo. Una cosa que me apasiona es la pintura. La pintura siempre ha sido un alivio del estrés para mí. Cada vez que estoy estresada, triste o enojada, sé que puedo sacar un poco de pintura y un lienzo y ¡todo estará bien! He estado pintando desde que era pequeña, pero solo me volví "buena" en esta forma de arte cuando tenía unos 10 u 11 años.

Mi familia apoya mucho con mi pintura y siempre me da nuevas ideas cuando las necesito, especialmente mi madre. Mi mayor desafío cuando se trata de pintar para mí es rendirme. A veces empiezo un proyecto y se vuelve demasiado difícil o algo sale mal y me frustró, pero es entonces cuando recuerdo que "no hay errores, solo pequeños accidentes felices".

Espero que algún día la gente reconozca mis pinturas y piense para sí misma: "¡Guau, esta niña no pinta tan mal!" Espero que alguien se inspire o incluso se sienta reconfortado por mi arte.

Muchas veces en mi vida, me he sentido diferente, y no siempre de una buena manera. Me gustaría recordarles a todos, especialmente a aquellos con hermanos con hemofilia B, que está bien sentirse y ser "diferente". Nuestras diferencias son las que nos hacen individuos únicos. Si bien estoy seguro de que es fácil amar a las personas en tu vida, ¡recuerda amarte a ti mismo también y nunca renunciar a tus sueños! En las sabias palabras del músico Pitbull: "Vive la vida, no dejes que te ella te viva".



# GRACIAS, LET'S PLAY IX

**POR JAMES**

La beca *Let's Play IX* de la Coalición para la Hemofilia B me introdujo en el golf. Antes de *Let's Play IX*, mi única exposición al golf era de vacaciones. Mis padres me preguntaban a lo largo de los años si quería aprender a jugar golf y siempre les decía que no me interesaba. En ese momento, el voleibol era mi deporte favorito.

En los dos años previos a la beca, me habían operado de la rodilla derecha y había tenido un tumor en el fémur izquierdo. No podía caminar por más de 45 minutos sin tener que detenerme por el dolor, lo que hizo imposible jugar al voleibol. Para calificar para la beca *Let's Play Nine*, debes tener hemofilia B y tener entre 7 y 19 años. Cuando supe que había ganado la beca de golf, mi primer pensamiento fue: "Está bien, genial. Supongo que podría ser divertido". Ya que tuve la suerte para obtener una beca de la Coalition, pensé que al menos debería intentarlo. Mi madre se ofreció a pagar una o dos lecciones y si me gustaba, usaríamos la beca en algún club. Muy pronto, la beca se utilizó en los clubes.



Comencé con clases y jugué para el equipo de la escuela secundaria el otoño pasado durante su temporada que se redujo debido a la pandemia. La temporada comenzó aproximadamente seis semanas después de que mi tumor fue tratado. Debido a esto, No estaba seguro de si sería capaz de superar una práctica y mucho menos un partido. Solo éramos cuatro en el equipo, lo que significaba que si alguno de nosotros se lesionaba o enfermaba tendríamos que perder el partido. ¡Lo logramos durante toda la temporada!

Este año es mi segundo año jugando para la escuela secundaria. ¡Llegué a mi puntaje más bajo en nuestro primer partido! He visto mejoras generales en mi vida gracias al deporte. Por ejemplo, he perdido 30 libras y comencé a jugar voleibol de playa recreativo nuevamente porque el golf ayudó a que mis rodillas se recuperaran.

También tengo un increíble conjunto de compañeros de equipo que se han convertido en grandes amigos. Si no fuera por la beca *Let's Play Nine*, nunca habría hecho estos amigos, ganado una carta de varsity o encontrado otro deporte para amar.



# inspired!

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

Primavera 2022

## EN ESTE NÚMERO

- ¡Los programas para jóvenes triunfan!
- Union fraternal
- Gracias, Let's Play IX



FELIX:  
UNION FRATERNAL



JAMES:  
GRACIAS,  
LET'S PLAY IX

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

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

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