

THE COALITION FOR HEMOPHILIA B

HEMOPHILIA B NEWS

ORGANIZACIÓN NACIONAL SIN FINES DE LUCRO

INVIERNO 2021

¡ESTAMOS DESEANDO VERLOS EN EL SIMPOSIO 2022!



RECORDANDO A VAL BIAS

LOS INHIBIDORES EN LA HEMOFILIA

MANTENIENDO VIVA LA LLAMA MIENTRAS SOPORTAMOS LA TORMENTA

CONTENIDO

ARTÍCULO PRINCIPAL: SIMPOSIO 2021: ¡OTRO GRAN ÉXITO! – 3

DEFENSA

- AYÚDENOS A REINTRODUCIR Y PROMOVER LA LEY DE ACCESO AL MERCADO DE SEGUROS – PÁGINA 6
- EL CDC BUSCA COMENTARIOS – PÁGINA 7

SALUD Y BIENESTAR

- TOMANDO DECISIONES BAJO ESTRÉS – PÁGINA 8
- DOLOR CRÓNICO: LA OTRA MITAD DE LA HISTORIA – PÁGINA 11
- INHIBIDORES EN LA HEMOFILIA B – PÁGINA 12
- DÓNDE SE ENCUENTRA EL FACTOR IX Y ¿QUÉ TRABAJO HACE? – PÁGINA 14
- TERAPIAS EMERGENTES – PÁGINA 16

RECORDEMOS A

- FRED BLOOD – PÁGINA 18
- VAL BIAS – PÁGINA 19

MUJERES CON TRASTORNOS HEMORRÁGICOS

- #MORETHANAPERIOD CERRANDO LA BRECHA ENTRE EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO PARA LAS MUJERES | LA HISTORIA DE STORMY – PÁGINA 22
- NUEVAS CLASIFICACIONES DE HEMOFILIA B PARA MUJERES – PÁGINA 26

SUMARIO DE LOS EVENTOS

- RETIRO DE INVIERNO DE EDUCACIÓN Y EMPODERAMIENTO PARA MUJERES – PÁGINA 29
- RETIRO DE INVIERNO DE EDUCACIÓN Y EMPODERAMIENTO PARA HOMBRES – PÁGINA 31
- ¡CASITAS DE PAN DE JENGIBRE, TRIVIA Y DIVERSIÓN! – PÁGINA 33
- ¡LOS TRATAMIENTOS SE ESTÁN AMPLIANDO! – PÁGINA 34

PRÓXIMOS EVENTOS

- RETIRO PARA HOMBRES – PÁGINA 35
- RETIRO PARA MUJERES – PÁGINA 35
- GALA DE PREMIOS ETERNAL SPIRIT – PÁGINA 36

¡Y MÁS!

- BECAS DISPONIBLES AHORA – PÁGINA 27
- LA EDUCADORA JEN FRAKER SE UNE AL EQUIPO DE CHB – PÁGINA 28
- EDUCANDO A LOS ADOLESCENTES CON UNA MEZCLA DE APRENDIZAJE Y DIVERSIÓN – PÁGINA 28

B INSPIRED SECCIÓN PARA ADOLESCENTES

- VOLVER EN EL TIEMPO PARA SALVAR AL PRESIDENTE – PÁGINA 38
- CONOCE A LA FUTURA COMPOSITORA: GABRIELLA – PÁGINA 39
- QUINN: EL ADOLESCENTE QUE SE AUTOINFUSIONA – PÁGINA 41
- TEEN TASK FORCE – PÁGINA 43

MISIÓN

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

SIMPOSIO 2021:

¡OTRO GRAN ÉXITO!

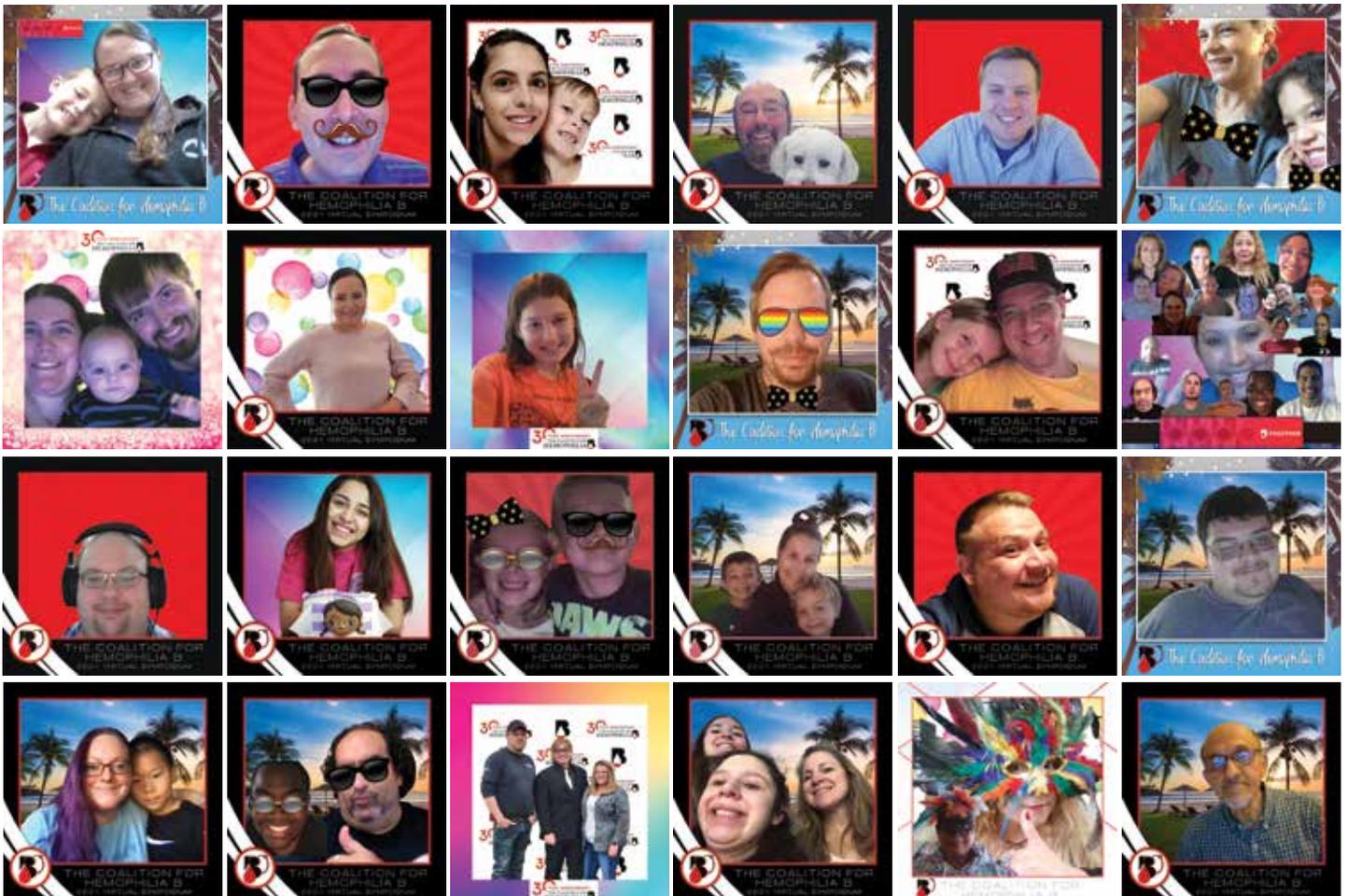
POR GLENN MONES

El fin de semana del 24 al 26 de septiembre de 2021, los miembros de la comunidad regresaron a sus computadoras, tabletas y teléfonos inteligentes en sus salas, dormitorios, oficinas en el hogar y mesas de cocina en todo el país para otro increíble simposio virtual de The Coalition for Hemophilia B.

Aunque nuestra esperanza original era volver a un evento en persona este año, nuestro grupo directivo, en consulta con múltiples respetadas autoridades médicas, determinaron que la opción totalmente virtual seguía siendo la mejor elección para la salud y la seguridad de nuestros miembros, el personal y los expositores.

Afortunadamente, habíamos acumulado mucho conocimiento y experiencia en organizar tales eventos, no sólo a través de nuestro exitoso primer esfuerzo el

año pasado, pero también a través de asistir y observar una variedad de eventos dentro de la comunidad y otros lugares. Además, tuvimos el beneficio de una tecnología mejorada que se ha desarrollado exponencialmente en el último año. Como un resultado, pudimos llevar el programa a un nuevo nivel de participación e interactividad, y los comentarios que recibimos de los participantes lo confirman. Las sesiones más populares proveyeron a los participantes información actualizada sobre el tratamiento y temas médicos y



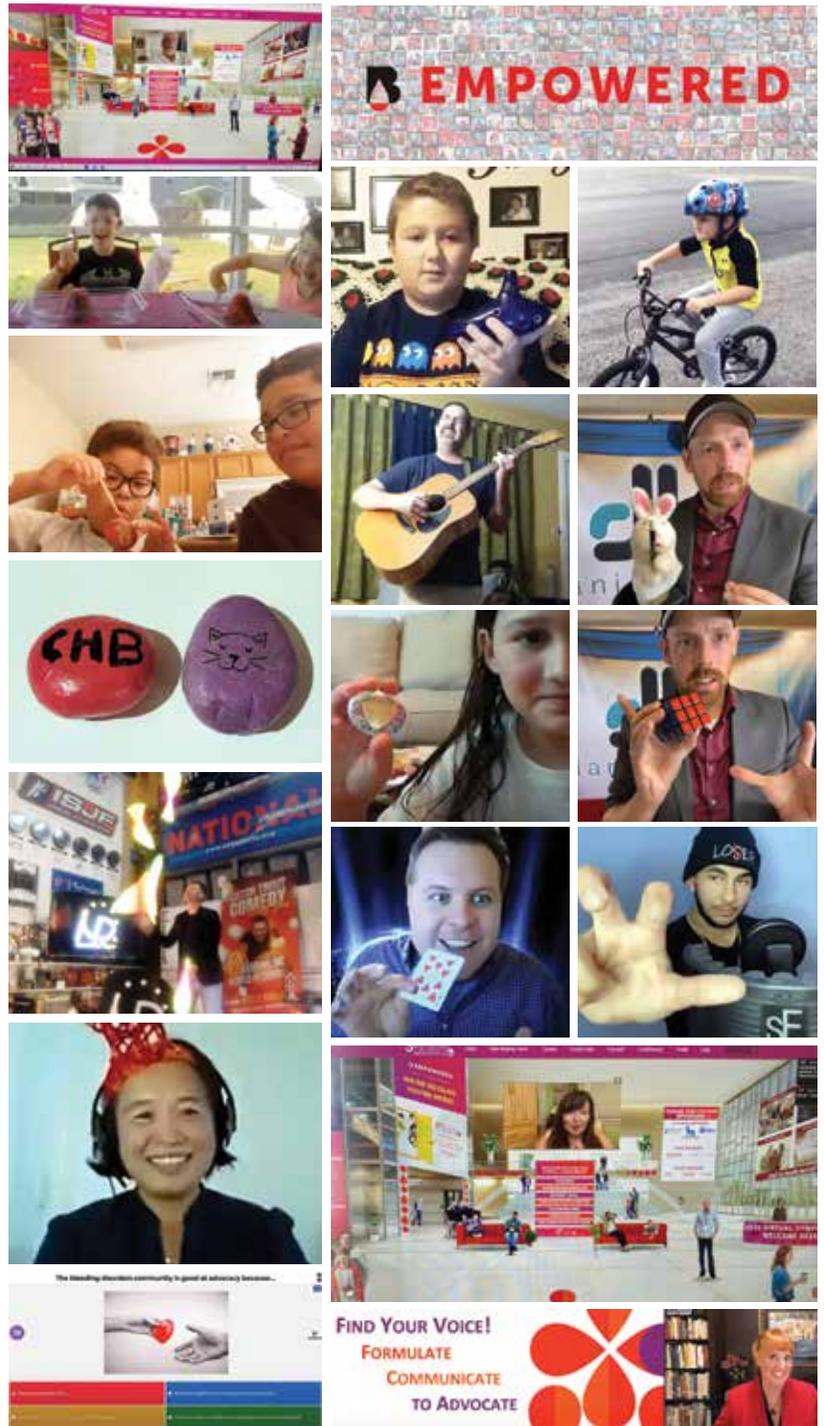
científicos relacionados que fueron dirigidos por una variedad de expositores familiares. Estos incluyeron un discurso presentación del Dr. Christopher Walsh quien dirige el Mount Sinai Hemophilia Treatment Center de la ciudad de Nueva York. El Dr. Walsh presentó un panorama completo del estado de los tratamientos para la hemofilia B.

Otra sesión muy concurrida fue un panel sobre terapias emergentes liderada por el miembro de la junta directiva de la Coalition for Hemophilia B, el Dr. David Clark y la participación de expertos de varios productores de tratamientos. Varias sesiones se centraron en los avances en la uso de la terapia génica para tratar la hemofilia B, incluyendo uno desde la perspectiva del participante Brian O'Mahony, un paciente en un ensayo y líder comunitario de Irlanda.

Otros temas atractivos incluyeron la actividad del factor IX fuera del torrente sanguíneo, la "anatomía de las hemorragias" con la fisioterapeuta Angela Forsyth, y el uso de cannabis y CBD para tratar el dolor en la hemofilia B presentado por la trabajadora social Ellen Kachalsky.

El Simposio también contó con sesiones diseñadas para empoderar a los miembros de la comunidad con herramientas y habilidades para ayudarlos a abogar por ellos mismos, sus familias y su propio bienestar. Los temas favoritos incluyendo "Lego Serious Play" con Lee Kim, *¿Qué es tan gracioso?* con Robert Friedman, Tai Chi con Rick y Cassandra Starks, kinesiotaping con el Dr. Mike Zolotnitsky, arte terapia con Jessica Carlisle y Alicia Gattis, *"El mejor defensor del paciente"* con Donnie Akers, Esq., Defensa de B Voice con Glenn Mones, *"Viviendo una vida abundante"* con Mateo Barkdull y *"Encontrando tu voz"* con Natalie Sayer.

Los asistentes también escucharon una inspiradora presentación del miembro y mentor Jeron Hill llamada *"Brave is in Our Blood"* (*Lo valiente está en nuestra sangre*).





El Simposio tuvo “algo para todos”, con múltiples programas dirigidos a audiencias específicas dentro de la comunidad. Estos incluyeron sesiones para mujeres afectadas por un trastorno hemorrágico, sesiones para hombres, sesiones para padres y muchos otros.

Para no quedarse fuera, los niños, adolescentes y adultos jóvenes también tuvieron muchos programas adaptados a sus grupos de edad e intereses. Estos incluyeron una buena cantidad de educación combinada con una variedad de actividades creativas dirigidas por un miembro de la Coalition, Rocky Williams, la narradora Milinda DiGiovanni y otros más.

Quizás lo más importante, el Simposio contó con múltiples oportunidades para que los participantes compartieran sus fortalezas y experiencias mientras hacían nuevas conexiones. Los comentarios que hemos recibido de los participantes ha sido magníficos, muchos comentaron lo bien que pudimos replicar virtualmente gran parte de la experiencia en persona.

La Coalition for Hemophilia B agradece a nuestras empresas patrocinadoras por haber hecho posible este evento tan especial.



PLATINUM SPONSORS



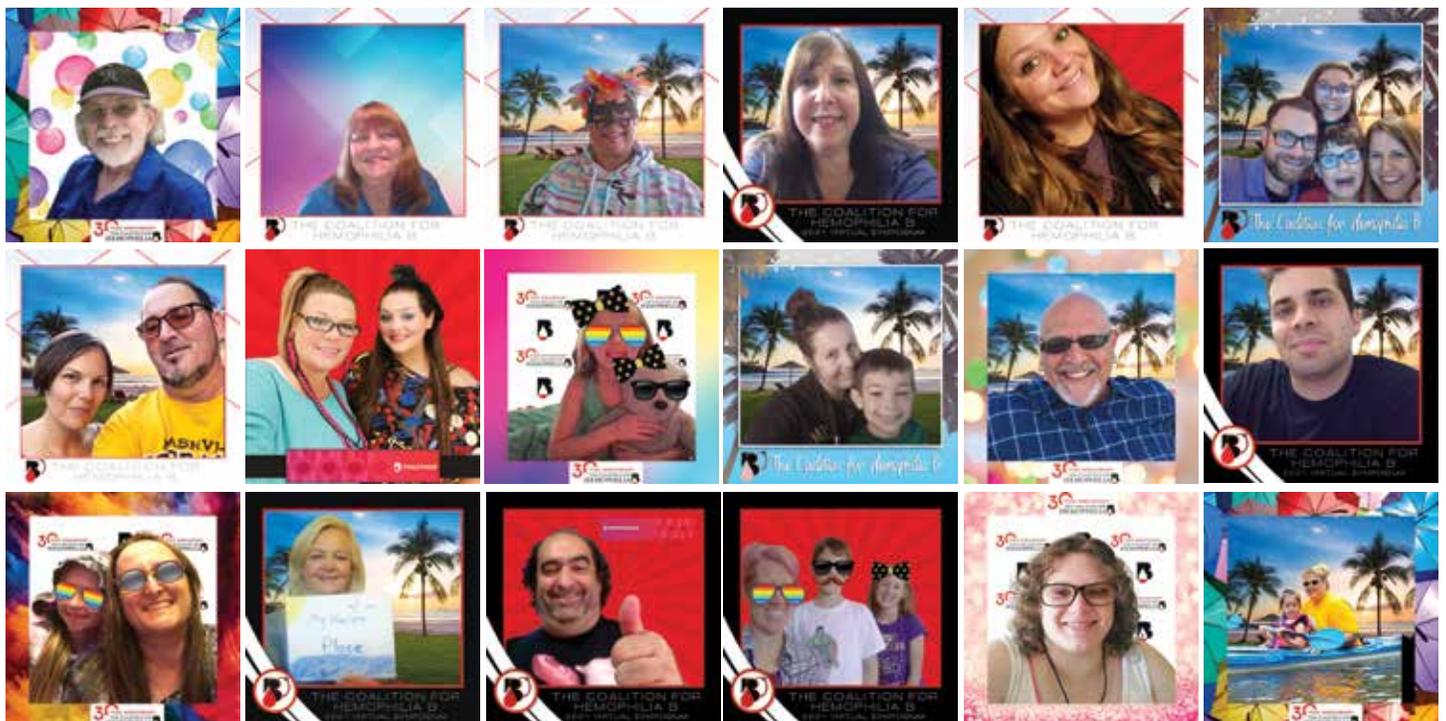
GOLD SPONSORS



SILVER SPONSORS



También queremos agradecer a los muchos expositores, oradores, facilitadores, personal y, por supuesto, a todas las familias y personas que participaron. ¡Nos vemos en el 2022!



Ayúdanos a reintroducir y a promover la Ley de Acceso al Mercado de Seguros



La Coalition for Hemophilia B está trabajando con una organización llamada United for Charitable Assistance para asegurar que el recibir asistencia para los costos de tratamiento de terceros no sea

un obstáculo para obtener atención médica asequible. El problema está siendo abordado en este caso a través de la reintroducción de la legislación federal denominada Ley de Acceso al Mercado de Seguros.

La legislación permitiría a las personas que viven con enfermedades raras y enfermedades crónicas a que tengan acceso a los programas de asistencia sin fines de lucro sin que los proveedores de seguros médicos prohíban aceptar asistencia de pagos de primas o programas de asistencia de costos compartidos que se reciban a su nombre. La legislación modificaría una regla actual de CMS que permite que los seguros de salud prohíban aceptar asistencia benéfica. Esta prohibición es vista por muchos como una sigilosa forma de socavar las reformas del programa de ACA (Obamacare), la reforma que terminó con las exclusiones por condiciones preexistentes.

USTED puede ayudarnos a lograr que se apruebe esta legislación. En este momento, los defensores se están enfocando en asegurarse de que la legislación tenga apoyo bipartidista. Como parte de ese esfuerzo, estamos enfocándonos en legisladores específicos para que sirvan como copatrocinadores en base al apoyo que le dieron a esta legislación en un Congreso anterior. POR FAVOR, CONSULTE LA LISTA A CONTINUACIÓN. Si ve a alguien en la lista que representa a su estado (Senado), o su distrito (Cámara), ahora es el momento de acercarse a ellos. Sus direcciones de correo electrónico están en el listado y también la dirección del personal principal el cual debe recibir una copia. Siempre puede consultar la información de contacto de cualquier miembro del Congreso en esta dirección: <https://www.congress.gov/members>

Luego, puede personalizar el modelo de la carta que aparece después de la lista para comunicarse con el legislador y el miembro del personal. Envíe una copia a The Coalition for Hemophilia B también.

Si ninguno de sus miembros electos del Congreso aparece en la lista, por favor piense en los amigos que puede tener en esos distritos. También puede aprovechar esta oportunidad para informarse y compartir este importante tema con los demás y

prepararse para acciones adicionales en el futuro. Gracias por su ayuda y déjenos saber si tiene alguna pregunta.

LISTA DE POTENCIALES PATROCINADORES Y PERSONAL PRINCIPAL

Senado:

♦ Senadora Kyrsten Sinema (D-AZ)

- Frank Smith: Frank_Smith@sinema.senate.gov

♦ Senador Mark Kelly (D-AZ)

- Katherine Phillips: Katherine_Phillips@kelly.senate.gov

Cámara de Representantes:

♦ Congresista Seth Moulton (D-MA-6th; Salem, Ipswich, Gloucester)

- John Chambliss: John.Chambliss@mail.house.gov

♦ Congresista Emmanuel Cleaver (D-MO-5th; Kansas City, Independence, Higginsville)

- Devin Kelsey: Devin.Kelsey@mail.house.gov

♦ Congresista Darren Soto (D-FL-9th; Kissimmee, Orland, Winter Haven)

- Nicole McLaren: Nicole.McLaren@mail.house.gov

♦ Congresista Bobby Rush (D-IL-1st; South West Chicago)

- Lauren Citron: Lauren.Citron@mail.house.gov

♦ Congresista Chellie Pingree (D-ME-1st; Portland, Augusta, Waterville)

- Evan Johnston: Evan.Johnston@mail.house.gov

♦ Congresista Suzan DelBene (D-WA-1st; Kirkland, Mount Vernon)

- Kyle Hill: kyle.hill@mail.house.gov

♦ Congresista John Garamendi (D-CA-3rd; Davis, Fairfield)

- Jacob Jernigan: jacob.jernigan@mail.house.gov

♦ Congresista Brenda Lawrence (D-MI-14th; Detroit, Southfield)

- Zachary Weber: Zachary.Weber@mail.house.gov

♦ Congresista Terri Sewell (D-AL-7th; Birmingham, Montgomery, Selma, Tuscaloosa)

- Earl Flood: earl.flood1@mail.house.gov

MODELO DE CARTA (Personalizar)

Estimado (Incluya el nombre del legislador y del miembro del personal):

Me comunico con usted hoy como constituyente de (agregar ciudad y estado). Soy una persona afectada por la hemofilia B y soy miembro de la Coalition for Hemophilia B. También abogo por todos los estadounidenses afectados por enfermedades raras. El acceso continuo y sin restricciones a tratamientos que salvan, mantienen y mejoran la vida es de suma importancia para la comunidad con enfermedades raras. Los programas de asistencia al paciente ofrecidos por organizaciones sin fines de lucro ayudan a muchos pacientes a mantener la cobertura y el acceso. Considere convertirse en un copatrocinador de la Ley de Acceso al Mercado de Seguros para facilitar la reintroducción bipartidista de esta importante legislación y brindar a la comunidad de pacientes la oportunidad de abogar por el proyecto de ley y plantear conciencia de las barreras a la asistencia caritativa.

[Si recibió ayuda con el costo del tratamiento de una organización externa, por favor incluya algo sobre su experiencia si se siente cómodo haciéndolo].

La Ley de Acceso al Mercado de Seguros permitiría a las personas que viven con enfermedades raras y crónicas a acceder a programas de asistencia al paciente sin fines de lucro sin que los proveedores de seguros médicos prohíban la aceptación de asistencia de pagos de primas o asistencia de costos compartidos en mi nombre. La legislación modifica una regla actual de CMS que permite a los proveedores de seguros de salud prohibir aceptar la ayuda caritativa. Esta prohibición es vista por muchos como una forma sigilosa de socavar las Reformas de la ACA que le pusieron fin a las exclusiones de las aseguradoras por condiciones preexistentes. Este proyecto de ley atrajo a más de 170 copatrocinadores bipartidistas anteriormente, incluyendo a su oficina.

Gracias por considerar esta solicitud. El senador Cramer (Grace Bruno, Health LA) y el congresista Buddy Carter (Nick Lisowski, Health LA) están preparados para presentar el proyecto de ley y están simplemente esperando copatrocinadores y el apoyo bipartidista. En nombre de la comunidad local de enfermedades raras, esperamos poder seguir contando con su oficina para este apoyo. Por favor déjeme saber si usted tiene alguna pregunta. Espero tener noticias de su oficina al respecto.

Sinceramente,

SU NOMBRE
SU DIRECCIÓN



LLAMADA A LA ACCIÓN:

El 10 de febrero de 2022, el CDC propuso nuevas directrices para recetar opioides y ofrecer más flexibilidad a los médicos que tratan el dolor. Necesitamos su apoyo por medio de enviar un comentario formal antes del 11/04/22.

Más información en:
<http://ow.ly/FTcr50HTg6q>



TOMANDO DECISIONES BAJO ESTRÉS: MANTENIENDO LA LLAMA MIENTRAS SOPORTAMOS LA TORMENTA

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

Vivimos en una sociedad de cambio y velocidad— Internet de alta velocidad, comida rápida, carriles expresos, mensajería instantánea, y la lista sigue. Los factores estresantes de la vida también pueden surgir en nosotros de una manera rápida e inesperada. Podemos estar, un minuto disfrutando de la comodidad y seguridad, pero un contratiempo puede sacudir nuestras vidas, lanzándonos en un estado de miedo e incertidumbre. Mientras vivimos en un mundo donde ocurren cosas inesperadas, debemos prepararnos para tomar decisiones críticas pero objetivas en momentos de cambio, de una crisis o incluso de una prueba.

Uno puede categorizar fácilmente una crisis dentro de las dificultades que acompañan los trastornos hemorrágicos, ya sea como pacientes, padres o cuidadores. Muchos temen y con razón, que al tomar malas decisiones, las consecuencias pueden ser inmensas ya sea física, emocional o incluso financieramente. Por lo tanto, una pregunta debe ser respondida para aquellos atrapados en estas circunstancias: ¿cómo puedo tomar tales decisiones cuando me encuentro en una avalancha de miedo y estrés? Deseo ofrecerles tres consejos que puede ser útiles antes de tomar decisiones importantes, estos le pueden aliviar el estrés y aumentar su sentido de control.

PRINCIPIO 1: SÓLO SE PUEDE PENSAR CRÍTICAMENTE EN UNA COSA A LA VEZ.

Algunas personas se enorgullecen de realizar varias tareas a la vez en situaciones de alta presión. Sí, les puede ir bien haciendo malabares con varias tareas... pero hacer malabares es diferente a lo que es el pensamiento crítico. En resumen, los seres humanos son a menudo terribles cuando realizan muchas tareas a la vez, ESPECIALMENTE cuando están bajo estrés. Los detalles se pierden, las consecuencias se consideran pero no se pesan, los detalles financieros pueden ser ignorados, las repercusiones son mal consideradas, y otros factores pueden pasarse por alto. Así que, ¿cuál es la solución? Yo lo llamo, “desmalezar el jardín”. LeGrand Richards un hombre de iglesia y estadista propuso esto:

*Por cada preocupación bajo el sol
Hay remedio o no lo hay.
Si hay un remedio, date prisa y encuéntralo.
Si no hay ninguno, no te preocupes.*

Considere esta analogía. En un huerto, hay plantas que pueden producir una cosecha, ofreciendo al productor una generosa cantidad de frutas y verduras. En el mismo huerto, sin embargo, hay otras plantas que no ofrecen nada de valor como la mala hierba y los espinos que pueden ahogar y destruir una cosecha. Así como se hace en un huerto, nosotros debemos despejar las influencias que nos presionan la mente las cuales no sirven para nada. Estas pueden entrar en forma de pequeñas distracciones, por ejemplo: decir que sí a demasiadas peticiones, estar pendientes del medio social y otras cuestiones que deberían suspenderse o erradicarse por completo.

A mí me resulta útil dibujar una línea en una página en blanco, etiquetando un lado como “control/importante” y el otro “sin control/sin importancia”. Escribe tus preocupaciones, inquietudes y problemas a los que te estás enfrentando y clasifícalos respectivamente en estas categorías. Te sorprenderá lo que escribes en la categoría “sin control/sin importancia”. Enfocarse y actuar sobre lo que tiene control y es más importante.

PRINCIPIO 2: NO PUEDES HACERLO SOLO.

¿Alguna vez has cocinado con carbón o briquetas? No hay nada mejor que cocinar verduras, *shish kabobs*, pescado, hamburguesas, bistec o pollo sobre una parrilla de carbón. Una vez que todos

los carbones están encendidos después de aplicar líquido para encenderlo, eventualmente pasan de color negro ébano a un color rojo brillante y se recubren de ceniza de color gris claro. Cuando llegan a este punto, el líquido y el fuego que originalmente los encendieron se han extinguido. Entonces, ¿cómo es que se mantienen ardiendo?

Agarre un par de tenazas, saque un solo carbón de la parrilla y déjelo reposar al aire libre durante un rato. ¿Qué le sucederá? Eventualmente se apagará. ¿Por qué? Porque aunque una sola pieza de carbón puede sostener su propio calor por un tiempo, si se separa de los demás no se mantendrá ardiendo tanto tiempo como los otros en la parrilla. El agente que mantiene sostenido el calor del carbón no es sólo su propio mecanismo interno de combustión, también ayuda el de los demás. Pruebe esto con un líquido. Prepare una taza rebosante de una bebida caliente y otra taza de bebida caliente a la misma temperatura pero solo hasta la mitad. La taza de menor volumen se enfriará mucho más rápido que la taza que está llena.

Entonces, ¿cuál es la moraleja? Simplemente, los humanos no pueden sostener su propio "calor" por mucho tiempo. Aunque algunos pueden poseer atributos de valor y resistencia, el "agotamiento" es más probable que ocurra sin el beneficio del apoyo, la orientación y el amor. Debemos entender este principio. Tratar de tomar decisiones estresantes o incluso que nos puedan cambiar la vida sin apoyo es como tratar de mantener un fósforo encendido en medio de un huracán. Simplemente no funciona. Invita a otros a reunirse a tu alrededor (por ejemplo, médicos, familiares, amigos, grupos de apoyo, compañeros de trabajo, clérigos, etc.) mientras pasas por una adversidad para que puedas sentirte empoderado por su calor y apoyo.

Con demasiada frecuencia, las personas se quejan de que no tienen un sistema de apoyo. Permítanme divulgar un pequeño secreto que la gente encuentra difícil de creer, pero en realidad funciona. ¡Habla con alguien! Inténtalo. Conoce a tu vecino, exprésale tus inquietudes a un médico u obtenga asesoramiento. Cuando alguien en quien confías te pregunta cómo estás, dile la verdad. Estás luchando. No tienes que entrar en una enorme cantidad de detalles, pero expresa cómo te estás sintiendo. Puede que te sorprenda saber que otros puedan estar pasando a través de algo muy similar. ¡Puede que solo tengas que encontrar a un nuevo mejor amigo!

PRINCIPIO 3: NO SE PUEDE MONTAR UN CABALLO MUERTO.

A medida que la vida comienza a cambiar, debemos adaptarnos y conformarnos a nuestras nuevas circunstancias. Con cada nuevo escalón y cada crisis, la vida toma una dinámica diferente, que requiere un cambio en el rumbo de nuestra vida. Un texto bíblico expone este principio: "Cuando yo era niño, hablaba como un niño, pensaba como un niño y razonaba como un niño. Pero, ahora que soy un hombre, he dejado atrás las cosas de niño" (1 Corintios 13:11). Por mucho que deseemos que

nuestras circunstancias actuales vuelvan a ser lo que eran antes y sean cómodas, nuestra realidad presente exige un enfoque diferente.

Digamos, por ejemplo, que heredas un hermoso caballo. Desde que era un potro, el caballo parece perfecto en todos los sentidos. Responde a su entrenamiento, aprende órdenes y respeta tu autoridad. Con el tiempo, puedes reconocer sus comportamientos y señales lo suficientemente bien como para anticipar cualquier problema y responder a sus necesidades.

Al pasar de los años, el caballo declina gradualmente y muere. Afortunadamente, el caballo deja crías y comienzas a entrenar a un caballo en particular que parece ser prometedor. Sientes que ahora eres un profesional en la materia, así que implementas la fórmula de entrenamiento que funcionó tan bien en tu experiencia anterior. Para tu sorpresa, el caballo no es tan sensible e incluso ¡es total y absolutamente obstinado! Tú le exiges respeto y sigues implementando el método de principios "probados" de entrenamiento de caballos que conoces, pero sin éxito. Montar el caballo e intentar entrenarlo desde la silla de montar es tan fácil como navegar en canoa por el río Colorado cuesta arriba. Finalmente, tiras la toalla y te rindes. El caballo se vende por bajo precio, solo unos cientos dólares.

Hasta cierto punto, todos nosotros intentamos montar un "caballo muerto", en otras palabras, asumimos que un método de proceder que una vez funcionó es el que gobierna y se debe aplicar a todas las situaciones. "¡Johnny era tan fácil pero Billy es tan terco como una mula! ¿Qué hice mal?" Los profesionales de la salud mental son un gran recurso para ayudarnos objetivamente a romper viejos patrones que no funcionan y a definir nuevas formas de pensar y a navegar las mareas cambiantes. Es un sentimiento liberador cuando los viejos hábitos se rompen y se toman acciones nuevas y efectivas que ayudan a lograr mejores soluciones.

Como pensamiento final, es bueno que recordemos que la ansiedad y el estrés son espectros a los que todos nos enfrentaremos. La falta de estrés en la vida es más una excepción y difícilmente la regla. Hasta cierto punto, el estrés puede ser muy beneficioso ya que puede servir como un barómetro que mide cuánto esfuerzo necesitamos invertir para lograr una meta. Sin embargo, mucho estrés distorsiona nuestra capacidad de "ver las cosas como realmente lo son"; por lo tanto, disminuye nuestra capacidad de trabajar objetivamente hacia soluciones efectivas. Si el grado de estrés que estás experimentando hace que sea difícil tomar decisiones cruciales, debes saber que estás en buena compañía. De hecho, si no estás experimentando algo de estrés, estaría preocupado por ti.

Si puedes tener estos tres principios en mente a la hora de tomar decisiones, confío en que conseguirás la energía mental y física para tener éxito.

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

BIOMATRIX

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



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

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



DEDICATED
TO MAKING
A DIFFERENCE

DOLOR CRÓNICO: LA OTRA MITAD DE LA HISTORIA

POR DR. DAVID CLARK

El tratamiento del dolor crónico es una de las más desafiantes áreas de la medicina moderna. También es uno de los problemas más prevalentes, que afectan aproximadamente a una de cada cinco personas en todo el mundo. Es un gran problema en la hemofilia la cual tiene muchos pacientes que experimentan dolor crónico como resultado del daño articular. Incluso en personas cuyo sangrado está bien controlado, el dolor crónico puede conducir a disminución en la calidad de vida, limitaciones para encontrar empleo y participación en actividades físicas. A pesar de su prevalencia e importancia, aún no tenemos herramientas adecuadas para el control del dolor crónico.

El dolor crónico se define como un dolor que dura más de tres a seis meses y se convierte independiente de la lesión o enfermedad que la causó. El dolor agudo o a corto plazo es el resultado normal de una lesión, como una hemorragia articular. Es el cuerpo diciéndonos que hay un problema. Una vez tratas el problema, el dolor debería desaparecer, pero a veces persiste y se convierte en un problema en sí mismo, independiente de la lesión original.

Podrías pensar que tu dolor crónico es el resultado de la contracción de tus huesos cuando usas una articulación dañada. Eso es en parte cierto, pero a menudo no es el historia completa. Los estudios sugieren que el dolor crónico se debe a una disfunción en las vías del sistema nervioso que llevan las señales de dolor al cerebro. En vez de responder al daño que originariamente lo causó, las vías parecen quedarse atascadas en la posición "ACTIVADO", y continúan transmitiendo señales de dolor que ya no son necesarias. Se desconoce por qué sucede eso, pero investigaciones recientes nos brindan algunas pistas sobre dónde buscar.

Los nervios que transmiten las señales de dolor se fabrican principalmente de dos tipos de células, células neurales (neuronas) y las células gliales (glía). Cuando se descubrieron por primera vez, a mediados del siglo XIX, se pensaba que las células gliales eran sólo las estructuras que transportaban a las neuronas. Las neuronas eran las células que hacían todo el trabajo. Descubrimientos posteriores sugirieron que la glía eran las células de apoyo del nervio, alimentaban a las neuronas y eliminaban sus productos de desecho. En la década de 1990, encontramos que la glía también ayuda a las neuronas a comunicarse entre sí. Ahora estamos descubriendo que la glía tiene funciones mucho más significativas. Esta es una historia continua en la medicina y en la biología. Algunas cosas que anteriormente se consideraban que no tenían una función real o que solo eran estructuras de apoyo, más

adelante se ha descubierto que estas estructuras de soporte a menudo tienen papeles importantes.



Resulta que cuando las neuronas transmiten una señal de dolor desde el sitio de una lesión en la médula espinal y el cerebro, se encuentran con un complejo de células gliales que regulan la señal que recibe el cerebro. Los complejos de células gliales amplifican o disminuyen la intensidad de la señal, pero puede también tener un mal funcionamiento. Un mal funcionamiento puede crear un bucle continuo que envía permanentemente una señal de dolor al cerebro. No sabemos qué desencadena este mal funcionamiento.

Desafortunadamente, la glía es difícil de estudiar. Se ha descubierto que pueden ser tan importantes como las neuronas, pero operan en sistemas complejos donde es difícil precisar lo que realmente sucede. Tampoco tenemos medicamentos que se dirijan a la glía – todos los medicamentos actuales que se han desarrollado para tratar el dolor tienen como objetivo llegar a las neuronas. Una teoría es que las vías en la glía son muy abundantes. Tienen tantas formas de transmitir señales de dolor que si un tratamiento bloquea una vía, otra se hace cargo. Estas vías alternativas pueden ser donde el mal funcionamiento se origina, pero incluso si no lo son, hacen que sea más difícil desarrollar tratamientos. Necesitaríamos apuntar a muchas vías gliales para detener la señal de dolor. El cuerpo aparentemente quiere asegurarse de que no se pase por alto una señal de dolor.

Si bien puede llevar mucho más tiempo descubrir realmente cómo tratar el dolor crónico, toda esta investigación al menos ha demostrado que es un problema físico real. No está solo en las cabezas de los pacientes (al menos no en su imaginación). Este reconocimiento es un primer paso importante, simplemente pregúntele a una mujer con hemofilia. Ahora que la comunidad de la hemofilia se está enfocando más en las mujeres con problemas de sangrado, cada vez hay más médicos que entienden que las mujeres en realidad pueden tener hemofilia.

[New York Times, The Quiet Scientific Revolution That May Solve Chronic Pain, 9/11/21. El artículo del NYT es fácil de leer, pero si realmente quieres profundizar en la ciencia, un artículo de análisis reciente es: Donnelly CR et al., Central Nervous System Targets: Glial Cell Mechanisms in Chronic Pain, Neurotherapeutics, 17:846-860, 2020, DOI:10.1007/s13311-020-00905-7]

INHIBIDORES EN LA HEMOFILIA B

POR EL DR. DAVID CLARK

En la hemofilia, un inhibidor es un anticuerpo que produce el sistema inmunológico, el cual interfiere o neutraliza los efectos del factor de coagulación que se infunde, el factor VIII para hemofilia A o factor IX para hemofilia B. El desarrollo de inhibidores es un problema general en la hemofilia A, donde hasta el 35% de los pacientes pueden desarrollar un inhibidor. En hemofilia B, solo alrededor del 5% de los pacientes desarrollan inhibidores del factor IX, pero cuando los desarrollan enfrentan un problema mucho más difícil.

Nadie sabe con certeza por qué algunos pacientes desarrollan inhibidores. El riesgo parece ser mayor en pacientes con mutaciones genéticas sin sentido o con una eliminación grande de genes. Estos pacientes no producen factor IX o producen una forma altamente distorsionada del factor IX. Por lo tanto, su sistema inmunológico nunca ha sido expuesto a nada que se parezca al factor IX normal, por lo que supone que el factor IX infundido puede ser una proteína extraña que podría causar problemas. Debido al pequeño número de pacientes de hemofilia con inhibidores B, nunca ha

habido suficientes para determinar si el tipo de producto de factor o el tratamiento profiláctico aumenta el riesgo de desarrollar inhibidores.

El nivel de un inhibidor se mide usando una prueba de Bethesda con los resultados expresados en unidades Bethesda (BU). Una muestra del plasma del paciente se mezcla con una muestra de plasma normal (no hemofílico) y es ensayado (probado) para el factor IX. Simultáneamente, otra muestra de plasma normal sin el plasma de ningún paciente también se analiza y se comparan los resultados. Si hay una disminución en el nivel del factor IX entre los dos, eso indica que hay un inhibidor en el plasma del paciente el cual está neutralizando el factor IX en el plasma normal. La intensidad de la disminución en la actividad del factor IX indica qué tan alto es el nivel del inhibidor.

Los niveles de inhibidores se denominan "títulos" y se dividen en dos categorías, que tienden a indicar cómo el inhibidor debe ser tratado. Si el paciente tiene un "título bajo", que es inferior a 5 BU, a menudo puede tratarse con una dosis más alta de factor IX, suficiente para abrumar al inhibidor. Es decir, el inhibidor del paciente neutralizará parte del factor IX infundido, pero aún quedará suficiente para tratar el sangrado del paciente. Sin embargo, si el



paciente tiene un inhibidor de "título alto", por encima de 5 BU, realísticamente no se le puede infundir la suficiente cantidad de factor IX como para abrumar al inhibidor. Se debe tratar al paciente con otro método.

Algunos pacientes desarrollan inhibidores de título bajo que permanecen bajos o incluso desaparecen con el tiempo. Otros con título bajo observan que los inhibidores en su título aumenta gradualmente con el tiempo hasta convertirse en título alto. Algunos incluso comienzan con un título alto de inhibidores. Los inhibidores de título alto son los que son más difíciles de tratar. No sabemos qué causa la diferencia.

Hay un tratamiento para los inhibidores que tiene una buena tasa de éxito para los pacientes con hemofilia A con inhibidores del factor VIII, se llama inducción de inmunotolerancia (ITI). En ITI, se le administra al paciente frecuentes dosis altas de factor durante un período de tiempo. Esto puede tomar un año o más, pero en alrededor del 70% de los pacientes de hemofilia A con inhibidores, ITI eventualmente provoca en el paciente tolerancia al factor VIII infundido para que su sistema inmune deje de producir el anticuerpo inhibidor. No sabemos exactamente por qué esto funciona, pero hay mucha investigación tratando de averiguarlo. Un subproducto de la pandemia del COVID es que estamos aprendiendo mucho más acerca del sistema inmunológico.

Desafortunadamente, ITI tiene una tasa de éxito mucho más baja en la hemofilia B, con menos de la mitad de los pacientes respondiendo positivamente. Una vez más, no sabemos por qué. Hay también algunas preocupaciones adicionales en la hemofilia B. Primero, Los pacientes con inhibidores B a veces desarrollan alergias al factor IX. Estas alergias pueden ser graves e incluso provocar anafilaxia, una afección alérgica grave que puede ser fatal. Los pacientes con alergias al factor IX no pueden ser tratados con cualquier factor IX y por lo tanto no pueden someterse a ITI. Otro riesgo es que los pacientes con inhibidores del factor IX al someterse a una terapia de ITI pueden desarrollar síndrome nefrótico, un trastorno renal que no es siempre reversible.

Por lo tanto, muchos pacientes con inhibidores de la hemofilia B solo pueden vivir con su inhibidor, al igual que todos los hemofílicos de antes que se desarrollaran productos de factor de coagulación. Ellos se enfrentan a hemorragias frecuentes y daño crónico en las articulaciones. Afortunadamente, existen algunos tratamientos que pueden restaurar la coagulación en pacientes con inhibidores, pero sólo son mejoras parciales. No restauran completamente la coagulación, representan una carga mayor para la calidad de vida que los productos de factor de coagulación, y son costosos, pero ayudan. Se les llama agentes de derivación porque evitan el paso en el sistema coagulación que depende del factor VIII y del factor IX. Estos consisten en factores de coagulación activados que desencadenan otras partes del sistema de coagulación para promover el proceso de coagulación.

Actualmente hay tres agentes de derivación disponibles en los EE. UU. FEIBA es un producto derivado del plasma

que contiene varios factores de coagulación activados. NovoSeven y Sevenfact son versiones recombinantes de activado del factor VI. Dado que FEIBA incluye el factor IX, no se puede utilizar en pacientes con inhibidores que han desarrollado alergias al factor IX, pero es utilizado por algunos pacientes con hemofilia B sin alergias. NovoSeven y Sevenfact son muy similares, pero a algunos pacientes les puede ir mejor en uno o en el otro.

La mayoría de los inhibidores se desarrollan en pacientes con hemofilia. Pacientes con hemofilia A leve y moderada puede desarrollar inhibidores, pero es raro en pacientes con hemofilia B leves o moderados. Cualquiera puede desarrollar un inhibidor en cualquier momento, pero la mayoría de los inhibidores se desarrollan dentro de los primeros 50 días de exposición. Un día de exposición es un día en el que recibes una infusión de factor. La presencia de un inhibidor se puede apreciar cada vez que un paciente no responde a la coagulación de infusiones de factor.

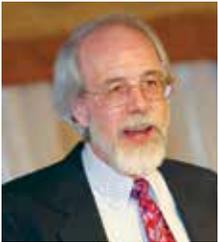
Según la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), los niños deben ser examinados para detectar inhibidores cada cinco días de exposición durante los primeros 20 días de exposición. Después, cada diez días de exposición entre 21 y 50 días de exposición. Luego al menos dos veces al año hasta los 150 días de exposición. Los inhibidores también pueden desarrollarse cuando un paciente experimenta exposición intensiva al factor, por ejemplo en cirugía o sangrado abundante. La Fundación Nacional de Hemofilia (NHF) recomienda que todos los pacientes con hemofilia sean examinados anualmente para detectar el desarrollo de inhibidores. Los Centros de Tratamiento Integral para la Hemofilia de los Estados Unidos (HTC, por sus siglas en inglés) ofrecen pruebas anuales gratuitas de inhibidores para todos los pacientes que reciben atención en los HTC.

Afortunadamente, hay una serie de tratamientos bajo desarrollo que puede mejorar la calidad de vida de pacientes con hemofilia B con inhibidores. Estos incluyen mejoras en agentes de derivación que tienen vidas medias más largas y son administrados por inyección subcutánea en lugar de intravenosa. También incluyen agentes reequilibrantes que restauran la capacidad del sistema de coagulación para funcionar sin factores VIII o IX. La terapia génica está en cuestión. No se sabe si funcionará para pacientes con inhibidores. Podría ser peligroso si el tratamiento comienza a producir factor IX en un paciente que es alérgico a ella. Una vez que la terapia génica se inicia, actualmente no hay forma de detenerla. Por otro lado, hay algunos datos de animales que sugieren que la producción continua de factores podría ayudar al paciente a tolerar al factor nuevo.

Los pacientes con hemofilia B con inhibidores probablemente son los que están pasando el momento más difícil comparado con otros pacientes con hemofilia. Ellos sufren hemorragias frecuentes y daño articular crónico. Los estudios han demostrado que su calidad de vida es menor a la de otras personas con hemofilia. Con suerte, algunos de los nuevos tratamientos en desarrollo cambiarán eso en el futuro cercano.

DÓNDE ESTÁ EL FACTOR IX Y ¿QUÉ HACE ALLÍ?

POR EL DR. DAVID CLARK



Si has jugado nuestro juego “¿Eres más inteligente que tu hemofilia?” en una de nuestras reuniones, tal vez recuerdes las dos preguntas sobre lo que le sucede al factor IX después de que te haces una infusión. Primero, “Después de una infusión, ¿Qué parte del factor IX termina en el torrente sanguíneo? La respuesta

es: “Alrededor de la mitad”. La siguiente pregunta es: “¿Adónde va el resto del factor IX? La respuesta es: “Se pega a las paredes de los vasos sanguíneos”.

Ese era el alcance de nuestro conocimiento hasta que hace poco. La mejor explicación de por qué sucede esto es que proporciona una reserva para el exceso de factor IX que podría ser necesaria para la coagulación. Si demasiado factor IX que circula en la sangre se agota en la formación de coágulos, hay más disponible en las paredes de los vasos sanguíneos. Probablemente eso siga siendo cierto, pero puede que solo sea una parte de la imagen.

El Dr. Darrell Stafford de la University of North Carolina (UNC) y sus colaboradores han estado analizando este factor IX que se adhiere a la pared de los vasos sanguíneos y han llegado a una gran cantidad de resultados interesantes. En primer lugar, no solo se adhiere a las paredes internas de los vasos sanguíneos. Realmente penetra a través de la capa de células que recubren el vaso sanguíneo y se une al colágeno, que es la infraestructura del vaso sanguíneo. Las células que recubren el interior de los vasos sanguíneos se llaman células endoteliales. En la mayoría de los vasos sanguíneos, se forma una capa hermética que previene que los componentes de la sangre se filtren fuera del vaso. También tienen una superficie que no coagula la cual mantiene la sangre en contacto con las células de la coagulación cuando el vaso está intacto.

Cuando una lesión rompe un vaso sanguíneo, también rompe algunas de las células endoteliales. En el interior de la pared de las células endoteliales hay una proteína llamada factor tisular. Normalmente la sangre no ve el factor tisular porque está dentro de las células, pero cuando las células se rompen, el factor tisular entra en contacto con la sangre. El factor tisular expuesto se une al factor VII en la sangre, lo que inicia el proceso de coagulación.

Cuando el vaso sanguíneo se rompe, también expone la estructura de colágeno a la sangre. El colágeno reacciona con el factor XII y varias otras proteínas para desencadenar otra parte del proceso de coagulación.

Aunque todavía hay algunas preguntas acerca de cómo exactamente ocurre todo esto, la idea general es que la vía del factor tisular-factor VII hacen que la coagulación comience rápidamente, mientras que el factor de colágeno XII amplifica la señal para proporcionar más actividad de coagulación que la que podría obtenerse únicamente de la vía del factor tisular VII sola.

El colágeno es una proteína fuerte y flexible que forma estructuras para muchos de los órganos del cuerpo. La piel y los huesos también están hechos de colágeno - en los huesos, está en un complejo con calcio para dar a los huesos su rigidez. Originalmente se pensaba que este era el papel principal de estos marcos estructurales de colágeno, pero hemos aprendido que también tienen otras tareas biológicas. Aunque la medicina y la biología tienen la mala costumbre de suponer que algunas cosas en el cuerpo no sirven para nada, mi experiencia es que casi todo en el cuerpo en realidad tiene más de un solo uso.

El marco de colágeno de los vasos sanguíneos incluye un tipo especial de colágeno denominado colágeno IV. Resulta que el factor IX se une al colágeno IV, pero no sabemos por qué se encuentra ahí. Este es el enfoque en el que trabaja del Dr. Stafford. En nuestro simposio del otoño pasado, el Dr. Sidonio presentó una descripción general de algunos de los resultados del Dr. Stafford. El Dr. Sidonio señaló que esencialmente no hay nada que suceda en el cuerpo que no suceda por una razón, incluyendo la unión del factor IX al colágeno IV.

Entonces, ¿qué hace el factor IX adherido a las moléculas de colágeno IV en medio de la pared del vaso sanguíneo? Nosotros sabemos que el factor IX es importante para la coagulación. Hay evidencia de que también está implicado en la cicatrización de heridas más allá de simplemente formar el coágulo inicial, y puede tener un papel en la salud ósea, ninguno de los cuales es bien entendido. También podría tener otras funciones que no hemos descubierto todavía.

El grupo del Dr. Stafford ha producido una impresionante cantidad de investigación que sugiere que el colágeno unido al factor IX puede estar envuelto en la coagulación. De hecho, parece que el factor unido al colágeno en las paredes de los vasos sanguíneos en realidad podría ser más importante en la coagulación que el factor IX libre disuelto en la sangre.

Sin embargo, tenga en cuenta que he usado la palabra “sugiere” en el párrafo anterior. Nada de esto se considera probado científicamente, pero el trabajo ha proporcionado

un número de pistas significativas sobre lo que puede estar pasando en - y podría ser un escenario bastante diferente de lo que se ha considerado previamente.

Este trabajo puede tener implicaciones para los productos de factor IX de vida media extendida (EHL). Sabemos que todos ellos se comportan de manera diferente en términos de la facilidad con que se transportan hacia las paredes del vaso. Algunos tienen casi la misma distribución entre la pared y el torrente sanguíneo, como el factor IX de vida media estándar, mientras que otros permanecen principalmente en el torrente sanguíneo sin entrar en las paredes del vaso. Los que no penetran en las paredes presentan una mayor recuperación después de una infusión. Eso podría verse como una ventaja: obtiene un mayor nivel de factor en la sangre que podría brindarle una mejor protección contra las hemorragias.

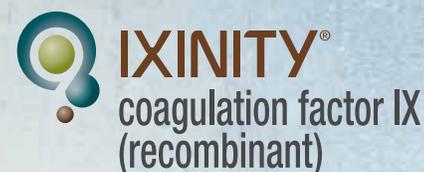
Por otro lado, los productos que se mueven más fácilmente en las paredes del vaso podrían ser mejores si es el factor IX en las paredes lo importante. En este momento, no sabemos cuál es mejor, o si hace la diferencia. Todo el mundo tiene una opinión, pero necesitamos que se realicen más estudios antes de que algo sea probado.

Esto también puede ayudar a explicar algunas de las diferencias que vemos de paciente a paciente con los productos EHL. A la mayoría de los pacientes les va bien

con cualquiera de los productos, pero hemos visto que algunos pacientes que tienen niveles significativos de factor en su sangre todavía no coagulan bien. También vemos a otros con niveles de factor indetectables en su punto más bajo, que no sangran. ¿Se deben estas diferencias a variaciones en cómo el cuerpo del paciente maneja el factor IX, o podría ser debido a otras diferencias como cantidades genéticamente diferentes de otros factores de coagulación o anticoagulantes? No lo sabemos, pero últimamente este campo está recibiendo mucha atención.

Como sucede a menudo en la ciencia, nuevas preguntas surgen más rápido que respuestas. Eso es realmente bueno porque significa que se puede estar descubriendo cosas importantes. El cuerpo humano es increíblemente complejo, y hay tanto que todavía no sabemos. No te desespere. Sabemos que el factor IX funciona, así sepamos o no cómo lo hace exactamente. Los nuevos hallazgos pueden ayudarnos a diseñar productos que funcionen aún mejor, y ayúdanos a encontrar soluciones a desafíos difíciles como el tratamiento de inhibidores. Este es un momento emocionante en la investigación de la hemofilia.

[Mann DW et al., Haemophilia, 27(3), 332-339, 2021, este es un buen resumen de la investigación del grupo Stafford. Desafortunadamente, no está disponible de forma gratuita en línea].



**Descubra
más acerca
de IXINITY®**

MEDEXUS
PHARMA

Medexus Pharma, Inc., Chicago, IL 60606

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

© 2021 Medexus Pharma, Inc. Todos los derechos reservados. CM-FIX-0112

TERAPIAS EMERGENTES

POR EL DR. DAVID CLARK

Varios de los estudios que se informan a continuación se presentaron en la reciente reunión anual de la American Society of Hematology (ASH), celebrada del 11 al 4 de diciembre de 2021 en Atlanta. Las copias de los resúmenes (sumarios) se puede leer o descargar de forma gratuita en: https://ashpublications.org/blood/issue/134/Supplement_1?ga=2.132024207.1642633.1591024830-1859730944.1554736446.

El uso a largo plazo de acetaminofén puede aumentar la presión sanguínea

8/2/22 La Acetaminofén (también llamada paracetamol o Tylenol) suele ser utilizado por personas con hemofilia porque, a diferencia de muchos otros AINE, no causa problemas de sangrado gastrointestinal y se ha asumido que no causa un aumento de la presión arterial. Sin embargo, un estudio reciente sugiere que el uso prolongado de paracetamol puede, de hecho, causar aumento en la presión arterial. Para el estudio, el uso a largo plazo se definió como 4 g de acetaminofén por día durante dos semanas.

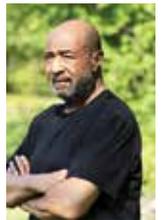


El estudio fue doble ciego (ni los participantes ni los médicos sabían si estaban recibiendo acetaminofén o el placebo) controlado con un placebo (los pacientes recibieron acetaminofén o una tableta falsa) fue cruzado (durante las dos primeras semanas la mitad de los pacientes recibió acetaminofén y la otra mitad recibió el placebo; entonces después de una limpieza de dos semanas, los pacientes cambiaron y la primera mitad recibió el placebo mientras que la otra mitad recibió acetaminofén) y se realizó en 110 pacientes. En los 103 participantes que completaron el estudio, encontraron un factor altamente significativo con un aumento de aproximadamente 5 mm Hg en los sujetos que recibieron acetaminofén.

Todavía hay muchas incógnitas. Incluso un pequeño aumento en la presión arterial generalmente se considera que aumenta el riesgo de enfermedades cardiovasculares (corazón y vasos sanguíneos), pero ese resultado no se estudió específicamente. Además, no se sabe qué sucede con el uso a largo plazo. Nota que las personas con hemofilia ya tienden a tener un mayor riesgo de presión arterial alta. Si usted es un usuario regular de paracetamol, no entre en pánico, pero hable con su médico sobre el riesgo. Al menos debería medir su presión arterial periódicamente. [MacIntyre MI et al., *Circulation*, 145(6), 416-423, 2022; DOI: 10.1161/CIRCULATIONAHA.121.056015]

Envejeciendo con la hemofilia

17/12/21 Un informe de investigación sobre el envejecimiento con hemofilia fue publicado recientemente de un estudio financiado por la National Hemophilia Foundation Innovative Investigator Research Award (NHFIIRA). Este fue el primer reconocimiento de NHFIIRA otorgado a un trabajador social, Tam E. Perry de Wayne State University en Michigan. Junto con el co-investigador y la trabajadora social Sara Schwartz de la University of Southern California (USC) y otros colaboradores, entrevistaron a 27 personas mayores de edad con hemofilia (50 años o mayores) además de ocho profesionales de diversos sectores de cuidados.



Un comunicado de prensa de la USC comienza con esta cita: "La primera generación de personas con hemofilia en vivir los pasados 50 años envejecen en un mundo que no sabe qué hacer con ellos". Este es un informe gratuito y fácil de leer que contiene los contenidos de las entrevistas con muchos de los entrevistados. Los participantes no se identifican, pero muchos de ustedes conocen a Bobby Wiseman, quien fue citado en el comunicado de prensa: "No esperaba estar vivo después de los 12, luego de los 15, luego de los 35, y ahora estoy en los 50 y tengo que lidiar con un sistema que todavía no está listo para mí. Nosotros, se suponía que no envejeceríamos. El informe da varias recomendaciones para satisfacer las necesidades de este grupo de personas mayores. [Comunicado de prensa de la USC en: <https://dworakpeck.usc.edu/news/aging-against-all-odds-usc-social-work-professor-investigates-forgotten-hiv-population>, which also gives a link to download the report.]

Novo proporciona actualizaciones sobre el desarrollo de Concizumab

12/12/21 Novo Nordisk está desarrollando concizumab, un inhibidor de la vía del factor tisular anticoagulante (TFPI). El reducir la actividad de TFPI parece reequilibrar el sistema de coagulación y ayuda a restaurar la coagulación en personas con hemofilia A o B, con o sin inhibidores. Concizumab es una inyección subcutánea diaria. En la reunión de ASH, presentaron dos artículos sobre los



resultados de sus estudios clínicos. Uno informó sobre cirugías en pacientes inscritos en sus estudios de fase II. En un total de 50 cirugías diversas en 20 pacientes, solo hubo un sangrado posquirúrgico clasificado como grave y 13 hemorragias clasificadas como leve/moderado. La mayoría de los procedimientos fueron cirugías dentales: una hemorragia grave se produjo durante la extracción de una muela del juicio. El segundo artículo fue un estudio sobre la calidad de vida relacionada con la salud en sujetos de estudios de fase II. La mayoría de los pacientes mostró mejoras en la mayoría de las categorías. Concizumab se encuentra actualmente en estudios de fase III. [ASH resúmenes 345 y 1041]

Sanofi informa actualizaciones del desarrollo de Fitusiran



12/12-14/21 Sanofi está desarrollando fitusiran, un fármaco que reduce la cantidad del anticoagulante antitrombina que produce el cuerpo. El reducir los niveles de antitrombina parece reequilibrar el sistema de coagulación y ayuda a restaurar la coagulación en personas con hemofilia A o B, con o sin inhibidores. Fitusiran es una inyección subcutánea mensual. En la reunión de ASH, presentaron tres artículos sobre los resultados de sus estudios clínicos de fase III en pacientes con inhibidores, pudieron reducir el promedio de la tasa anual de sangrado (ABR) de 18.07 en pacientes tratados a demanda con agentes de derivación (16 A; 3 B) a 1.67 en pacientes tratados con fitusiran (29A; 9B). En el estudio paralelo de pacientes con hemofilia sin inhibidores vieron una reducción de ABR de 31.0 en pacientes tratados a demanda con factor a 3.1 en los sujetos tratados con fitusiran. En el tercer estudio, ellos mostraron mejoras en la calidad de vida relacionada con la salud en ambos tipos de pacientes. [ASH resúmenes 4, 3197 y LBA-3]

TERAPIA GENÉTICA

Amarna está desarrollando una terapia genética para la hemofilia B utilizando vectores virales SV40



3/12/21 Amarna Therapeutics, una empresa holandesa que está desarrollando una terapia genética para la hemofilia B utilizando vectores virales SV40 en lugar de los vectores virales AAV que son más comunes. El SV40 (virus simio 40) es un virus de mono que puede evadir la detección por parte del sistema inmunológico y por lo tanto se piensa que es un buen candidato para usarse en la terapia genética. Amarna originalmente estaba desarrollando una terapia génica basada en SV40 para producir el factor VIIa para tratar la hemofilia A y B, con o sin inhibidores. Ellos han abandonado ese proyecto para centrarse en las terapias genéticas y producir factores VIII o IX para la hemofilia A o B, respectivamente. El tratamiento de la hemofilia B se llama AMA005. Recientemente anunciaron una nueva ronda de inversión en la empresa lo que permitirá comenzar los estudios clínicos de fase I/IIa en aproximadamente dos años. [Comunicado de prensa de Amarna 3/12/21]

Bilief Biomed completa dosificación de la primera terapia génica



3/1/22 Belief Biomed Group, una compañía de China, está desarrollando BBM-H901, una terapia génica que utiliza AAV para la hemofilia B. Anunciaron que recientemente han dosificado a su primer paciente en un estudio clínico de registro (un estudio destinado a la licencia del producto). [Comunicado de prensa de Belief Biomed 3/1/22]

Percepciones de la comunidad de hematólogos sobre la terapia genética

12/12/21 Aunque muchos de nosotros en la comunidad de la hemofilia nos hemos familiarizado con la idea de la terapia genética, esto no parece ser cierto en la profesión médica. Un grupo de Cardinal Health y SUNY Upstate Medical School realizó una encuesta con hematólogos y oncólogos de los Estados Unidos para evaluar sus percepciones de la terapia génica y las barreras de su adopción en la práctica general. Los resultados fueron presentados en la reunión de la ASH.

Alrededor de la mitad de los encuestados no estaban al tanto de los resultados recientes de los estudios de terapia génica. Cincuenta y tres por ciento afirmó que espera que las terapias génicas fueran administradas y gestionadas por centros académicos (posiblemente incluyendo a muchos HTC) que refieren a sus pacientes, y que las terapias no afectan directamente sus prácticas. Muchos citaron el costo como la barrera principal para la adopción de estas terapias, específicamente las limitaciones de costos por pagadores (49 % de los encuestados), costo para los pacientes (46 %) y costos prohibitivos para hospitales y consultorios (37%). Los que respondieron también mencionaron preocupaciones sobre los resultados reales (18%) y complicaciones a largo plazo (13%). A pesar de estas preocupaciones, la mayoría de los que respondieron informaron un nivel de comodidad moderado (39%) o alto (43%) para prescribir terapia génica, si fuera reembolsada. [Resumen de ASH 2986]

Freeline presenta datos de seguimiento a largo plazo su estudio de fase I/II



13/12/21 Freeline Therapeutics está desarrollando FLT180a, una terapia génica para la hemofilia B. En ASH, presentaron resultados de diez pacientes en su estudio de fase I/IIa quienes reciben una gama de dosis de AAV de FLT180a por hasta 3,5 años. Excepto por un paciente que perdió expresión del factor IX después de un episodio de inflamación del hígado, encontraron una relación dosis-dependiente (mayor la dosis, más factor IX se produce) de la producción de factor IX hasta el 280% de lo normal en el grupo de dosis alta. Han seleccionado una dosis de nivel medio para la próxima fase de estudios que se espera proporcione niveles en el rango normal (50 – 150%). No encontraron hemorragias espontáneas en ningún paciente con niveles de factor IX de más del 50%, pero un paciente tuvo una hemorragia traumática incluso con un nivel de 57%. Otros pacientes también experimentaron una breve inflamación hepática que fue tratada con éxito utilizando

TERAPIAS EMERGENTES

esteroides El tratamiento con esteroides a corto plazo ahora es estándar en todos los pacientes adicionales. Freeline ha comenzado un estudio de confirmación de dosis de fase IIb con la dosis seleccionada. [Resumen de ASH 3967 y comunicado de prensa de Freeline 13/12/21]

Pfizer presenta los resultados de un estudio de cinco años y programa una actualización

13/12/21 Pfizer está desarrollando fidanacogene elaparovec, una terapia génica para la hemofilia B. En ASH, presentó los resultados del seguimiento de quince pacientes en sus estudios de Fase I/II hasta por cinco años. Ninguno de los pacientes desarrollaron inhibidores o algún evento grave adverso y los tratamientos fueron generalmente bien tolerados. Tres pacientes requirieron tratamiento de esteroides debido a la inflamación del hígado en el estudio inicial. Los niveles promedio de factor IX oscilaron entre 22,8% en el primer año a 19,8% en el quinto año. Cuatro pacientes fueron sometidos a seis cirugías exitosas – dos cirugías significativas, una apendicectomía y una discectomía lumbar, que fueron realizadas sin infusiones adicionales de factor IX. Pfizer actualmente está realizando un estudio de fase III con resultados previstos para principios de 2023. [Resumen de ASH 13/12/21 y Comunicados de prensa de Pfizer]



CSL/uniQure presenta resultados de la terapia génica en fase III

4/2/22 CSL Behring y uniQure están desarrollando etranacogén dezaparovec (EtranaDez), una terapia génica para la hemofilia B. En la reunión anual de la European Association of Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD), presentaron el análisis final de datos de su estudio de fase III de EtranaDez. En los 54 sujetos, que eran todos hombres con hemofilia B severa o severa moderada, encontraron un promedio de niveles del factor IX del 39,0% a los seis meses después del tratamiento y 36,9% a los 18 meses. Encontraron una reducción en el promedio de la tasa anual de sangrado (ABR) de 3.65 durante el estudio inicial de seis meses a 0,83 al mes 18. El noventa y ocho por ciento de los sujetos pudieron interrumpir la profilaxis, y el total anual del consumo de factor IX se redujo de 257.339 UI al año a 8487 UI al año. El tratamiento fue eficaz en sujetos con anticuerpos preexistentes de AAV.

El tratamiento fue generalmente bien tolerado con un 80,4% de eventos adversos considerados leves. Un paciente de 77 años falleció por causas ajenas al tratamiento. Otro paciente desarrolló cáncer de hígado, pero también se consideró como no relacionado con el tratamiento después de un extenso estudio. No hubo signos de desarrollo de inhibidores. CSL planea presentar solicitudes para una licencia estadounidense y europea antes de junio de 2022. [Comunicado de prensa de CSL Behring 4/2/22 y comunicado de prensa de uniQure 9/12/21]

uniQure
CSL Behring

Recordando a



Fred Murray Blood

5 de octubre de 1935 - 5 de diciembre de 2021

Fred Blood, miembro de la comunidad de la Coalition, falleció el 5 de diciembre de 2021, a la edad de 86 años en Woodstock, Vermont. Fred disfrutó de ser voluntario con el Vermont Association for the Blind, trabajó como agente de parquímetros para el departamento de policía local, sirvió en American Legion, hacia entregas para Meals on Wheels, y sirvió en el Masonic Lodge. Él y su esposa Stella Eileen, son padres de tres hijos: David y Kenneth Blood, y Pamela Williams, miembro de la comunidad de hemofilia B.

Dos consejos que les dejó a sus hijos fueron: “Todo el mundo es un extraño hasta que los conoces, y luego se vuelven tus amigos”, y “Nunca estás realmente perdido. Todos los caminos conducen a alguna parte, y si llegas a un callejón sin salida, simplemente devuélvete por el camino que viniste y trata un camino diferente”. Fred será profundamente extraño por todos los que lo conocían.

Recordando a



Val Bias

20 de marzo de 1958 – 30 de diciembre de 2021

“Val fue uno de los más grandes líderes y defensores de la comunidad de trastornos de sangrado. Trabajó incansablemente para abogar por la seguridad de los productos, junto con tratar de obtener un mejor estándar de atención para todos los pacientes. Él no solo fue un verdadero líder, sino que también fue una fuente de verdadera inspiración para todos los que lo conocieron, fue un amigo que será extrañado pero su legado vivirá”.

— Wayne Cook, presidente, The Coalition for Hemophilia B

The Coalition for Hemophilia B se une a toda la comunidad de trastornos hemorrágicos en duelo por la pérdida del destacado activista y líder, Val Bias de 63 años.

Entre sus muchos roles, Val se desempeñó como veterano CEO de la National Hemophilia Foundation donde entre sus numerosos logros se encuentra la transformación de la red de capítulos a nivel nacional de la NHF. Val también adelantó significativamente los esfuerzos de abogacía legislativa de la comunidad a través de la creación de Washington Days, que continúa atrayendo a cientos de personas afectadas por trastornos hemorrágicos para educar e influir en los legisladores electos cada año. Sus esfuerzos fueron fundamentales para eliminar los topes de seguro de salud de por vida a través de la Ley de Cuidado de Salud Asequible (Obamacare). En sus días de juventud, Val también fue fundamental para lograr la aprobación de Ricky Ray Hemophilia Relief Fund Act, que proporcionó pagos compasivos a las personas con trastornos hemorrágicos que contrajeron el VIH/SIDA durante el apogeo de la crisis de sangre contaminada.

A pedido de la esposa de Val, Robin Bratton-Biaz, quien le sobrevive junto con su hijo Langston, y muchos familiares y queridos amigos, el National AIDS Memorial ha establecido el Fondo Conmemorativo de Val Bias en su honor. Quienes deseen contribuir al fondo puede visitar <https://aidsmemorial.networkforgood.com/projects/150606-val-bias-hemophilia-memorial-fund>.



Pensamientos de Bobby Wiseman:

Poco antes de enterarme de que Val había hecho su transición, supe del fallecimiento del asistente episcopal del prelado en función de TFAM (The Fellowship of Affirming Ministries). En ese momento, estaba en un viaje a través del país con mi hermano/mi perro de compañía y sus hijos (cinco niños de 5 a 12 años) estaba en el proceso de registrarme en un hotel para escapar de una extraña tormenta de invierno.

Devolví un par de llamadas telefónicas relacionadas con ambas transiciones. Algunas personas con las que hablé de la comunidad me dijeron algo como que “todos estaban preocupados por mí”. Mi respuesta fue: “estoy bien”. Sí, tuve un momento de tristeza y dolor equilibrado por un sentido de consuelo. Muchos saben que había conocido a Val desde que tenía 5 años. Sí, lo conocí en un campamento de verano – el Campamento Hemotion. Sí, a medida que avanzaba el campamento de verano, tanto yo como Craig G. fuimos los consejeros juveniles de la cabaña de los niños de 5 años y Val era el director del campamento con Todd Smith.

A medida que crecía, Val estaba allí tanto en el campamento como fuera del campamento en muchas, muchas actividades diversas: eventos de trastornos de sangrado y eventos regulares. Él era un apasionado de la educación, se interesaba en hablar con ambos lados, con los que estaban de acuerdo y en desacuerdo con un punto de vista o posición. En muchas conversaciones con Val, la conclusión clave era sea cual sea el reto que tengas, no lo dejes definirte ni limitarte. No seas “tan terco” en tu pensamiento o práctica creyendo que sólo hay una manera de hacer las cosas.

Fue esposo, padre, hermano, primo y padrino. Fue director, organizador, desarrollador. Él sabía que no podía hacer todas las cosas, así que sabía delegar. Yo no tenía ni idea de cómo iniciar algunas de sus asignaciones. Cuando le hacía preguntas de “cómo hacerlo”, él a veces me ofrecía solo un poco de información para “ayudarme” y me daba una fecha límite para informarle sobre el progreso. Al presentarle mis informes, él me



hacía preguntas clave que me forzaban a pensar de manera diferente, a mirar las situaciones desde el contexto de una gran variedad de personas, y me ayudó a desarrollar mi seguridad personal y profesional. Oh sí, tenía una voz de reprimenda equilibrada por amor, admiración, respeto y confianza.

Tengo muchos recuerdos de reuniones y llamadas telefónicas donde se tomaba mucho, mucho tiempo para llegar a un acuerdo o consenso. Puedo recordar muchas conversaciones nocturnas en el campamentos o retiros donde el idioma era ummm, interesante y divertido. Puedo recordar, que a pesar de los problemas relacionados con sus articulaciones, Val se tiraba al suelo y debajo de una silla cuando “el murciélago” volaba en el comedor durante nuestra reunión nocturna. Puedo recordar fogatas, reuniones de la Junta de HFNC, comidas al aire libre en la casa de Bias. Puedo recordar muchas, muchas cosas sobre Val.

Se mantuvo firme en “hacer el trabajo”. Él fue firme en la toma de decisiones pioneras y acciones para la comunidad local (Norte de California), California, y en la comunidad de trastornos sanguíneos nacional e internacional. En mi opinión, él no era de los que les gustaba ser el centro de atención. Él creía que no se necesita ser el centro de atención para hacer el trabajo. Él impulsó a muchísima gente con conversaciones privadas de uno a uno. Amaba la música y vivir la vida. Puedo recordar tantas conversaciones sobre cómo educar una familia. Yo recuerdo con cariño la mirada en los rostros de Robin y Val cuando Langston llegó a casa. Recuerdo muchos momentos en los que quería maldecirlo. Y sí, ¡hubo momentos en que ambos lo hicimos! ¡No voy a mentir sobre eso! Puedo recordar cuando tuve algunos problemas de salud grave donde estuve en un lecho de muerte, y él estaba allí; no solo para mí, pero también para mi mamá. Recuerdo haber hablado de comida, recetas, él diciéndome que me sea fiel a mí mismo y que no deje que las opiniones de los demás o incluso mis propias opiniones me limiten o sean un impedimento.

Esto es lo que ha llegado y se ha asentado en mi cerebro y mi corazón con respecto a la transición de Val:

Si por casualidad

Si por casualidad, tengo la oportunidad de sentarme y hablar con alguien, lo haré.

Si por casualidad puedo tener un impacto en la comunidad, la haré.

Si por casualidad, puedo volcarme en los demás, lo haré.

Si por casualidad, puedo decir mi verdad, lo haré.

Si por casualidad, puedo ser el mejor de mí, lo haré.

Si por casualidad, puedo ser lo que yo elija o quiera ser, lo seré.

Si por casualidad, puedo desarrollar un programa o servicio en el que todos no ven su valor, lo haré

Si por casualidad, puedo disfrutar la vida al máximo mientras no hago ningún daño, lo haré

Si por casualidad puedo ser estudiante, lo haré.

Si por casualidad puedo ser profesor, lo haré.

Si por casualidad puedo aprender de mis errores, lo haré.

Si por casualidad, puedo proporcionar una oportunidad para aprender, la daré.

Si por casualidad, puedo encontrar puntos en común en medio del caos, lo haré.

Si por casualidad, puedo dar y mostrar amor, lo haré.

Si por casualidad, puedo entender el verdadero sentimiento de lo que es se habla, lo entenderé.

Si por casualidad puedo rendir cuentas y ser responsable, lo seré.

Si por casualidad, puedo ser una persona fiel en una relación, lo seré.

Si por casualidad, puedo hacer mi mejor esfuerzo y decir dónde estaba mal, lo diré.

Si por casualidad no sé la respuesta o la solución, le diré a la gente que no se los pasos a seguir lo diré.

Si por casualidad, necesito disculparme, lo haré.

Si por casualidad, quiero vivir mi mejor vida como yo la defino, la viviré.

Si por casualidad, puedo hacer una diferencia en mi propia vida, la haré.

Si por casualidad puedo sonreír en medio de la tristeza, lo haré.

Si por casualidad, puedo reír, lo haré.

Si por casualidad puedo bailar como si no hubiera un mañana, lo haré.

Si por casualidad, puedo vivir mis deseos y sueños, lo haré.

Si por casualidad, quiero hacer un impacto, lo haré.

Tuve la oportunidad de experimentar y presenciar la increíble amistad, amor y profesionalismo de Val. Si por oportunidad, puedo seguir viviendo activamente la visión que ha sido derramada en mí, lo haré. Sí, hay una pérdida con Val que ya no está físicamente presente con nosotros. Sin embargo, las semillas se han plantado en tantas personas para vivir su “si puedo” no solo de Val, sino muchas, muchas personas.

Descansa bien guerrero de la justicia social. Descansa sabiendo que lo que has edificado continuará. Descansa bien y debes saber que “si por casualidad” ¡seguirá!

mujeres y niñas con hemofilia



ESTAMOS *juntos* EN ESTO

ARTÍCULOS PARA APOYAR, EDUCAR,
Y EMPODERAR

#morethanaperiod

Cerrando la brecha entre el diagnóstico y el tratamiento de las mujeres: la historia de Stormy

POR RENAE BAKER

“Sabía que mi familia tenía algo malo en la sangre, pero no sabía lo que era. Todos tenían moretones y problemas de sangrado, y simplemente se llamaban a sí mismos “sangrantes libres”, dice Stormy con el tipo de risa que podrías escuchar en una gran cena familiar. Ella no tenía idea de que su dolor frecuente y la hinchazón en los tobillos tenían algo que ver con algo más que sus juegos de infancia. “Vivíamos en el campo, así que siempre me caía en agujeros. Recuerdo que cojeaba mucho, pero decía: ‘¡No importa!’”

Stormy creció en el norte de la Florida. Ella era una de siete hijas. Su madre sufrió una hemorragia después de cada nacimiento y terminaba de nuevo en el hospital. La mayoría de las hijas tenían periodos horribles e hysterectomías. Stormy tuvo su hysterectomía a los 33 años. “Cuando miro hacia atrás, puedo recordar, que cada vez que perdía un molar, cuando me despertaba mi cabello estaba pegado a la almohada con sangre seca. Yo pensaba: ‘Esto es lo que usualmente sucede’. Recuerdo mi primer período”, se ríe. “Estaba en Disney. Estaba cansada, no me sentía bien, y nos tomamos una de esas fotos como si estuviéramos en otra época. Yo estaba como, [ella hace una cara de un rostro abatido que no refleja la “magia” de Disney]”.

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

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



años y un tercer aborto espontáneo, su hijo Collin nació en el 1999. Después otro aborto espontáneo y aguantar sangrado casi incesante y dolor insoportable, ella y Craig decidieron que no querían seguir intentando tener más hijos, y Stormy se hizo la hysterectomía. “Siempre dije que

quería seis hijos, y tuve seis; solo que no todos están aquí en la tierra conmigo”.

Una vez que a Collin la diagnosticaron, a la edad de tres años, con hemofilia B leve, Stormy se involucró mucho en la comunidad de trastornos hemorrágicos. Ella educó en casa Whitney y a Collin y era una mamá muy ocupada. Durante este tiempo, ella notó que su tobillo se hinchaba a un nivel alarmante. Ella fue a ver a su médico, pero le dijeron: “Usted es una madre muy ocupada. Por causa de la hemofilia de su hijo, usted obviamente no se está cuidando”.

Stormy procedió a consultar a un médico ortopédico. Él mostró preocupación por su tobillo, pero Stormy sintió que el alcance de su preocupación era el mismo “no es nada”. Debido a otro dolor que estaba teniendo en las articulaciones, el médico la envió a un reumatólogo. Este especialista le dijo que todo lo que necesitaba era tomar Prozac; que no había nada malo con ella. Stormy sabía que esto no era el resultado de depresión clínica, y también sabía que no era simplemente un dolor imaginario, pero los doctores no la tomaban en serio. Un día, una amiga enfermera miró hacia abajo y dijo: “¡Mira tu tobillo!” Stormy dijo: “siempre está así”. “¿Te duele?” le preguntó su amiga. “¡Sí!” exclamó Stormy. Fue esta amiga quien validó el dolor de Stormy al decirle que no era normal. Ella le recomendó a Stormy que visitara a un podólogo a quien su marido acababa de ver. Stormy vio a este doctor y se enteró de que, durante tres años, había estado caminando con tres desgarres en su tendón.

Cuando Collin comenzó a ir al campamento, Stormy trabajó como voluntaria para un equipo de liderazgo en la comunidad de trastornos hemorrágicos y campamento en Georgia. “Me gustaba mucho trabajar con las niñas”, dijo Stormy, “un año, recuerdo haberles dicho: ‘Tienes que empezar a cuidarte tu misma. Tienes que aprender a infundirte’, y alguien me dijo: ‘Bueno, ¿alguna vez te has hecho la prueba?’ Dije, ‘¡No! ¡Soy portadora!’” Impulsada por esta pregunta, Stormy fue a ver a un hematólogo privado en el Emory University Hospital. Este médico le dijo que sus niveles rondaban en los 42. Stormy le dijo: “Oh, ¡así que tengo hemofilia!”. El médico dijo: “¡No lo sé!”. Stormy dijo: “No te preocupes por eso. Me haré cargo de ello”, y llamó al HTC. La atendieron en el HTC y fue diagnosticada con hemofilia leve. Stormy recuerda su emoción porque finalmente la estaban tomando en serio. “YO Pensé para mis adentros: ‘¡Sí! ¡No dijeron que soy portadora!’”.

Pero esa emoción pronto se convirtió en frustración y dolor porque los médicos se negaron a recetarle factor para que lo tuviera a mano cuando lo necesitara. “Les dije, ‘Miren, ustedes recomiendan que mi hijo tenga algo de factor a mano. Yo también lo necesito, por si acaso. Cuando algo me sucede a mí, que yo sé que si le pasara a mi hijo, yo le haría una infusión, yo los llamaría y les diría que ‘no es traumático. Que no tienen que preocuparse por ello’”.

Un día, Stormy sufrió una torcedura muy fuerte en el tobillo. El médico la hizo infundir, y notó que su cadera



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

Ese incidente encendió un fuego en la mente de Stormy. Ella pensó: “¡Esto está mal! ¿Si esto me está sucediendo a mí a cuántas otras mujeres les está sucediendo también?” Stormy pidió ver a un doctor diferente. Él nuevo médico le dijo a Stormy que ella estaba volviéndose mayor y que probablemente era artritis, y que ella no debería estarse infundiendo. Stormy le preguntó: “¿El factor ayuda la artritis? El médico dijo: “No”. “Entonces no es artritis!” Stormy insistió. “Estoy segura de que tengo artritis, pero este es un dolor diferente, y cuando me hago la infusión, ¡me ayuda!” En una conversación con una enfermera del HTC, Stormy le preguntó: “¿Podría estar teniendo microhemorragias en mi cadera? La enfermera respondió, “Para tener una microhemorragia, tendrías que haber tenido una lesión”. Stormy dijo: “Bueno, he tenido dos bebés. ¡Eso fue bastante traumático para mis caderas!” Stormy continúa, “Esto llegó hasta el punto que en lugar de llamarlos antes de hacer la infusión, me infundía cuando pensaba que lo necesitaba y luego les dejaba saber a ellos”.

Después de un par de cirugías, para las cuales a Stormy

se le permitió infundir, ella encontró a su tercer médico. “Estaba muy emocionada porque accedió a dejarme empezar la profilaxis antes de ir de excursión o hacer cosas que sabía que me agravaban la cadera o el tobillo”. Pero una vez más, a Stormy le duro poco la emoción ya que el profiláctico nunca se prescribió. Stormy llamó y la enfermera le dijo: “Bueno, tu nivel es de 60 esta vez. Ella no te va a dar factor”. Stormy desafió a la enfermera: “¿Así que el año pasado, tuve una condición genética, pero este año no?” “Bueno sus niveles no eran lo suficientemente altos. No debería tener ningún sangrado”. “¡Pero lo tengo!” Stormy persistió. “Sé la diferencia”. La falta de respeto que estaba sintiendo Stormy estaba creando una creciente sensación de indignación. Ella empezó a llamar a médicos privados hasta que encontró uno que la vería. Es un triste comentario sobre el estado de atención de la salud de la mujer en las instituciones especializadas en trastornos hemorrágicos, pero Stormy ha dejado el HTC y ahora está siendo tratada por un médico privado. “Me doy cuenta de que este médico probablemente no sabe lo suficiente sobre la hemofilia, pero yo sí, y confío en que, mientras él me provea el factor, puedo cuidarme sola. Ahora estoy en profilácticos, ¡y es increíble!”

La misión de Stormy es concientizar sobre el tratamiento injusto, (mejor dicho ‘no-tratamiento’) que reciben las mujeres simplemente porque no son hombres.

La incongruencia se hace aún más clara cuando Stormy recuerda sus días de voluntaria en el campamento. Si ella se torcía el tobillo, los médicos pediátricos disponibles en estos programas la examinaban y le decían que era necesario infundir de inmediato. “YO me hacía la infusión, y me ayudaba, pero los médicos de adultos en el HTC no me dejaban hacer la infusión.

Stormy recientemente decidió volver a consultar con el HTC, durante una de las visitas de Collin, para dejarles saber su progreso ahora que estaba en profilaxis. El médico le dijo: “Escuche que estás en profilaxis ahora, ¿por qué estás aquí? ¿Qué es lo que quieres?” Stormy respondió, “Al igual que mi hijo quiero recibir atención integral, creo que yo también la merezco”. El médico la miró a los ojos y dijo: “Bueno, te puedo decir ahora mismo que ningún ‘leve’ recibe profilaxis de esta oficina.



Entonces, si tienes un doctor haciendo eso por ti, no sé por qué estás aquí”. Stormy comenzó a decir: “¿Quieres hablar de esto?” y él le cortó con, “Te daré una receta para PRN (según lo exige la situación), pero no te voy a dar una receta para la profilaxis. Luego procedió a hablar de medir los niveles, pero esta vez ella le cortó diciendo – “No hay necesidad de que me vean aquí”. Él dijo, “Bueno, estaremos aquí por si te sucede algo importante o si necesita orientación”. Ella se puso de pie y dijo: “Ya no es necesario que esté en esta oficina. Y por cierto, mi hijo, que es leve, está sentado en la habitación de al lado, y él está en profilaxis. Se lo han permitido su toda la vida, puede hacerse infusiones cuando él quiera. Si él quiere infundir todos los días de su vida, nunca le han dicho ‘no’”.

Este intercambio reciente tuvo lugar sólo una semana después de que un destacado hematólogo había alentado a Stormy cuando le dijo a ella que un mayor número de hematólogos están manifestando más curiosidad sobre las hemorragias femeninas y se están educando al respecto. Él no pensaba que ella tendría un problema para obtener la receta de su HTC local. Pero estaba equivocado. “Fue como un puñetazo en el estómago”, Stormy lo reconoce. “Es doloroso. Sientes que no importas tanto como si fueras un hombre”.

Otro aspecto que a Stormy le gustaría que los hematólogos consideraran es: “Si es el efecto de placebo, ¿debería importarles? No es su seguro médico. No están pagando un centavo por ello. De hecho, están ganando dinero conmigo”. Ella se da cuenta de que los doctores se sienten obligados a advertir que los coágulos aumentan el peligro, especialmente a medida que las mujeres envejecen. Stormy buscó la opinión de un ex hematólogo muy respetado quien compartió su experiencia con ella. “Sí, a medida que envejeces, las posibilidades de un coágulo pueden aumentar, pero hemos visto mujeres dando a luz, y sus niveles subieron hasta 200-250, y no coagulaban. Así que incluso si te ponemos al 100%, deberías estar bien”. Stormy le hizo saber que cuando ella infunde, se siente mejor al terminar. El médico dijo: “Hemos estado escuchando eso, especialmente con hombres mayores. El fondo general de esto es que no sabemos todo lo que el factor hace en tu cuerpo”. Así que tal vez el factor está ayudando más de lo que sabemos.

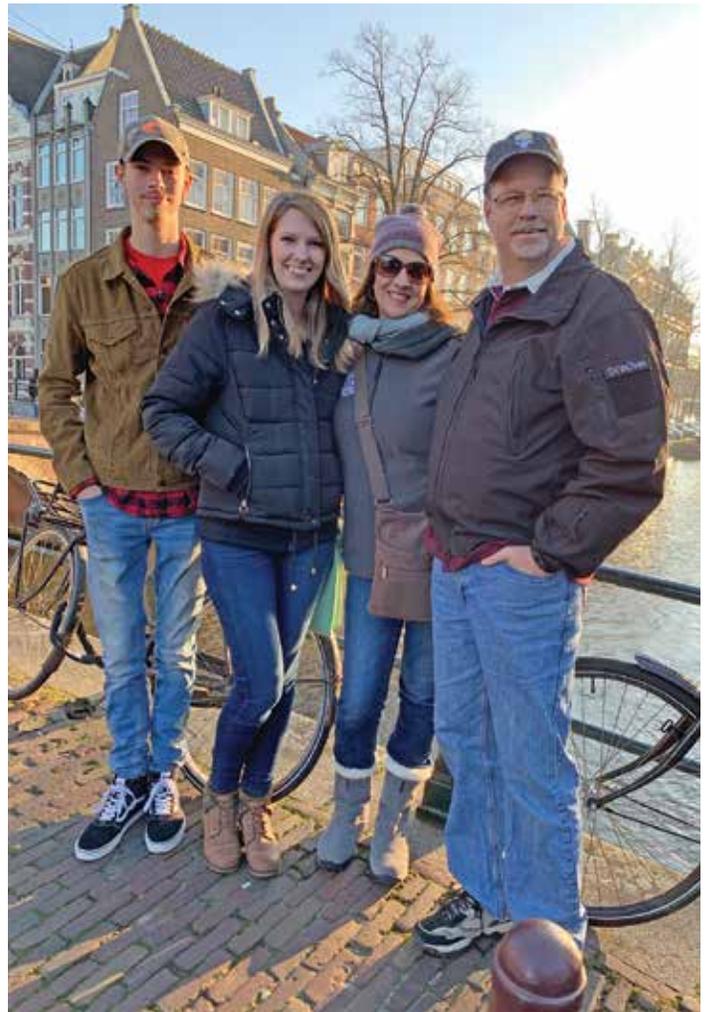
Stormy hace eco de un fenómeno que se escucha de otras mujeres en la comunidad. "Pasamos por ciclos de salud. Durante muchos años, visitamos, visitamos, visitamos a los médicos, y parece que no estamos llegando a ninguna parte. Nos dicen que todo está en nuestras cabezas; que no pueden encontrar nada malo en nosotros, que deberíamos hacer más ejercicio. Y luego dejamos de ir porque estamos cansadas. Ellos no están haciendo ninguna cosa por nosotros, así que ¿por qué ir? Stormy es profundamente consciente de que tiene problemas en las articulaciones y que sólo conseguiría que empeoren si no tiene el tratamiento adecuado. El bloqueo para su tratamiento la enfurece. "Me molesta que otras mujeres no estén recibiendo el tratamiento adecuado. Y comencé para pensar en otras jovencitas, mis nietas quizás. ¿Qué les va a pasar a ellas?"

Cuanto más se involucra en la defensa de mujeres con problemas de sangrado, más agradecida está Stormy a los hombres que pasaron por un infierno de mala sangre. Porque por ellos, su hijo está recibiendo una mejor atención. Asimismo, "Si yo tengo que pasar por un infierno para que mis nietas o estas jóvenes no tengan que vivir con el mismo dolor y lidiar con lo que he tenido que enfrentar, entonces ese es mi objetivo. Por eso me uno a todos los comités que puedo. Por eso, aunque no sea por mí, estoy aprendiendo a decirles a los médicos, 'Esto es lo que estoy observando en la comunidad. Estas son las cosas que necesitan atención'". Stormy continúa: "No es tan fácil, pero estoy empezando a decirle a los líderes de los programas nacionales que, aunque ellos dicen que hay programas de apoyo para la mujer, la realidad es que las mujeres se sienten decepcionadas".

Es difícil, pero Stormy se da cuenta de que esto es lo que debe hacer. "Tienes que hacer cosas difíciles, o nunca verás el cambio. Incluso si no estuviera recibiendo tratamiento, todavía estaría haciendo lo que estoy haciendo, porque no quiero que nadie pase por el dolor que yo he pasado. Solo porque una mujer es diagnosticada, no significa que esté siendo tratada adecuadamente".

Stormy comenzó el hashtag #morethanaperiod porque a ella le parece que todo lo que los doctores quieren hablar con las mujeres que tienen problemas de sangrado es sobre su período. "Muchas de nosotras ni siquiera tenemos más períodos, porque el problema de sangrado que tenemos nos obligó a tener una histerectomía!" Stormy está pidiendo a los médicos que dejen de hablar solo de los períodos de las niñas todo el tiempo. Ella cree que las chicas que están recibiendo tratamiento solo están siendo tratadas por sus períodos. "Tenemos hemorragias en las articulaciones. Tenemos hemorragias musculares. Tenemos sangrados espontáneos. Dejen de hablar de nuestros niveles y empiecen a tratar nuestros síntomas".

Las mujeres de la comunidad pasan de esperanzadas a frustradas al escuchar a ciertos doctores promoviendo la profilaxis para mujeres que sangran, solo para escuchar a sus médicos darles un duro "No". Hay mujeres que han considerado viajar al otro lado de los Estados Unidos para recibir la atención que necesitan. ¿Por qué debería



ser así en este tiempo? "Podría ser diferente si fuera una enfermedad donde solo hubiera especialistas aquí o allá", afirma Stormy, "pero cada estado tiene un centro de tratamiento. Algunas mujeres me han contado que utilizan el factor de sus hijos en el estacionamiento del hospital antes de una cirugía, porque ¡tienen miedo de morir! Reflexionen en esto".

Stormy se enteró de la existencia de la Coalition for Hemophilia B cuando Collin tenía alrededor de 15 años. "Como mujer, el solo poder saber que hay gente que nos cree, que nos escucha, que nos apoya, que nos dan oportunidades para involucrarnos y ser escuchadas, te cambia la vida", Stormy dice. "Me veo a mí misma como una pequeña niña de campo. Yo nunca en un millón de años soñé que estaría parada en un escenario, dando una presentación y ¡presentándole un premio a un doctor!" Ella se refiere a los premios Eternal Spirit entregados el pasado mes de marzo, donde se le dio el privilegio de presentar el premio al Dr. Sedonia en la cena anual de la Coalition. Aunque ella nunca ha considerado que hablar en público es uno de sus fuertes, (ella dice que la pone tan nerviosa que le dan ganas de vomitar), su deseo de ayudar otros le está brindando más y más oportunidades. Esos nervios que siente en los eventos donde tiene que hablar, podrían ser considerados como parte del "infierno" por el que ella está dispuesta a pasar para ayudar a mejorar el trato que reciben las mujeres con hemofilia.

Nuevas clasificaciones para mujeres con hemofilia B

POR EL DR. DAVID CLARK

Ahora que estamos reconociendo que las mujeres también pueden tener hemofilia, es importante definir los criterios de diagnóstico que aplican a ellas. Esto es necesario para la cobertura del seguro para su tratamiento, pero también para su propio reconocimiento y autoestima. Imagínate si tuvieras que cojear con las articulaciones dañadas de médico a médico para tratar de conseguir que uno te tome en serio. Muchas mujeres en nuestra comunidad han tenido precisamente esa experiencia. Ahora, le podemos dar nombres a sus problemas.

Un grupo internacional de doce médicos de hemofilia y defensores de los pacientes han asumido este proyecto bajo el Scientific and Standardization Committee (SSC) de la International Society on Thrombosis and Haemostasis (ISTH). El proyecto fue apoyado principalmente por la Coalition, NHF y HFA de los Estados Unidos., así como como otras organizaciones de la hemofilia en todo el mundo. No hubo apoyo comercial. Los resultados fueron publicados en un artículo en el Journal of Thrombosis y Haemostasis el 31 de julio de 2021. [Ver la cita completa al final de este artículo].

Los resultados se muestran en la siguiente tabla para la hemofilia B. (La hemofilia A usa las mismas categorías).

Para niveles de factor IX hasta el 40%, las mujeres reciben exactamente el mismo diagnóstico que sus homólogos masculinos. Ellos son clasificados como grave/moderado/leve en base de sus niveles de factores. En el nivel por encima del 40%, se da vuelta a la mesa. Los hombres con niveles de factor por encima del 40% no se consideran que tengan hemofilia; sin embargo, las mujeres que son portadoras aún pueden tener un diagnóstico de sangrado.

Lo primero que hay que reconocer es que el término "portador" ahora está siendo devuelto a su correcta definición. El portador es una descripción genética – no define un trastorno de sangrado. Una mujer es portadora porque lleva un gen del factor IX mutado en su cromosoma X que ella puede transmitir a su descendencia. Ella puede tener o no un trastorno hemorrágico. Los portadores pueden tener niveles normales de factor IX.

A continuación, tenemos que hablar sobre el límite superior del 40% para la hemofilia. Ese es el estándar internacional. En los Estados Unidos comúnmente usamos 50% como el límite superior para hemofilia y el límite inferior del rango normal de los niveles de los factores. Reconocemos que los hombres con niveles más altos hasta el 50% pueden tener hemofilia leve y puede

Nivel de Factor IX, % normal	Diagnostico/Clasificación	
	Mujeres	Hombres
Menos del 1%	Hemofilia B severa	Hemofilia B severa
1% al 5%	Hemofilia B moderada	Hemofilia B moderada
Más del 5% a menos del 40%	Hemofilia B leve	Hemofilia B leve
40 % o más	Portadora sintomática de hemo-filia B (Si es una portadora genética y presenta síntomas de sangrado)	Normal
	Portadora asintomática de he-mofilia B (Si es una portadora genética, pero no presenta síntomas de sangrado)	

necesitar tratamiento. En el resto del mundo, los hombres con niveles de 40 – 50% no tienen hemofilia.

Esto se vuelve más complicado porque sabemos que las mujeres pueden sangrar incluso a niveles de hasta el 60%. No sabemos todavía por qué sangran, pero los autores del estudio han reconocido esto y les han dado a las mujeres dos categorías más. Si una portadora tiene un nivel superior al 40% pero no tiene síntomas de sangrado, esta será clasificada como un 'portadora asintomática'. Sin embargo, si una portadora que tiene un nivel de factor IX superior al 40% (sin límite superior) pero todavía tiene síntomas de sangrado, se clasifica como "portadora sintomática". Esta falta de claridad en niveles de más del 40% podría conducir a situaciones en las que ahora los hombres son los que podrían tener problemas para recibir tratamiento. En base a la clasificación internacional, un hombre con un nivel de factor IX del 50% no tendría hemofilia leve, incluso si tiene síntomas de sangrado. Sin embargo, si fuera una mujer con el 50%, ella sería una portadora sintomática que podría tener una mejor oportunidad de ser tratada.

Además, todas las categorías son sólo aproximaciones. Es lo mejor que podemos hacer con el actual estado de conocimiento. Sabemos que hasta alrededor del 15% de personas (hombres y mujeres) no sangran según su categoría, leve, moderada o grave, según se determine por su nivel de factor. Por ejemplo, algunas personas que son clasificadas como severo sangran como moderados. Algunas personas que se clasifican como leves, sangran mucho más.

Otro término que se ve a veces es el de "portadora

obligada". Esta es también una descripción genética, no un diagnóstico de sangrado. Si eres genéticamente mujer (tienes dos cromosomas X) y tu padre tiene/tuvo hemofilia, eres una portadora obligada. Eso solo significa que llevas (has heredado) el gen del factor IX mutado de su padre. Así es cómo funciona la genética. Puedes o no sangrar. (Por supuesto, la genética siempre puede estropearlo todo, eso es lo que pasa con la hemofilia. De todos modos, es extremadamente improbable que cuando tu padre pase su gen del factor IX mutado, haya otra mutación que lo corrija.)

Un punto interesante del artículo es el estimado de que por cada hombre con hemofilia hay 1.6 mujeres portadoras. Dado que muchas de estas mujeres portadoras podrían tener problemas de sangrado, en realidad puede haber más mujeres con hemofilia que hombres. ¡Díselo a tu médico que dice que las mujeres no tienen hemofilia!

Todo esto se basa en promedios: ¡y nadie es promedio! Por eso es que siempre tiene que hablar con su médico acerca de su caso en particular. Nadie debe sangrar, pase lo que pase en sus niveles de factor.

[van Galen KPM et al., A new hemophilia carrier nomenclature to define hemophilia in women and girls: Communication from the SSC of the ISTH, Journal of Thrombosis and Haemostasis, 19(8), 1883-1887, 2021. DOI: 10.1111/jth.15397. La forma más fácil de acceder a este artículo es en el internet escribiendo "DOI: 10.1111/jth.15397" en su navegador. Este es un artículo de acceso abierto – puede leerlo o descargar una copia gratis.]



**BECA PARA ASISTENTES
POR PRIMERA VES AL
SIMPOSIO**



**BECA
WILLIAM N. DROHAN**

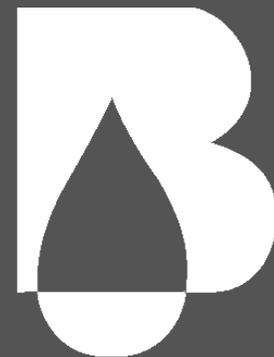


**BECA DE MÚSICA
NAT LATHROP**



**BECA LET'S
PLAY NINE**

**BECAS
DISPONIBLES**



HEMOB.ORG

LA EDUCADORA JEN FRAKER SE UNE AL EQUIPO DE CHB

Jenifer Fraker, MA, recientemente se unió a The Coalition for Hemophilia B como Directora de Educación. Jenifer es una profesora titular con más de una década de experiencia en el aprendizaje y el desarrollo. Ella es diseñadora instruccional certificada y posee una maestría en educación de la Universidad de Tennessee.



“La Coalition for Hemophilia B tiene una larga reputación de brindar programas educativos de alta calidad para nuestra comunidad. “Me siento honrada de ser parte de esta importante organización”, compartió Jenifer. Jenifer y su familia han estado activamente involucrados con la

comunidad de la hemofilia B por varios años, ya que dos de sus hijos tienen hemofilia B. Jenifer y su esposo Jason viven en Tennessee con sus cinco hijos: Parker, Isaac, Ben, Nathan y Andy.

“Jenifer es un miembro bienvenido a nuestro equipo”, declaró Kim Phelan, directora de operaciones (COO) de la Coalition. “Con su pasión, creatividad y amor por la educación, además de un fantástico sentido del humor, ella es la persona perfecta para esta posición, en la que recreará todas nuestras plataformas de educación. ¡Estamos encantados de que se haya unido a nosotros!”

Educando a los adolescentes con una mezcla de aprendizaje y diversión

POR ROCKY WILLIAMS

La Coalition for Hemophilia B se toma seriamente la responsabilidad de proporcionar a cada segmento de la comunidad con los conocimientos, herramientas y apoyo que necesitan para lograr los mejores posibles resultados en su salud y una máxima calidad de vida. Lograr esta obligación esencial es particularmente importante para los adolescentes con hemofilia B que servimos a medida que ellos transitan hacia la edad adulta y se hacen cargo gradualmente de su propio cuidado personal. A través de varios grupos de enfoque aprendimos la receta perfecta, combinamos la educación con una dosis de diversión lo cual ha dado un resultado maravilloso que hace que el aprendizaje, el apoyo y la educación sean divertidos e interactivos.



La Coalition ha creado una variedad de programas que se han presentado a los adolescentes virtualmente en el transcurso del año. Cada programa combina a oradores expertos en una variedad de contenidos clave que incluyen temas como conocimientos básicos sobre la hemofilia, la importancia de la adhesión al tratamiento, avances en el tratamiento, mantener articulaciones sanas, salud mental, manejo de finanzas y muchos temas más. El componente de diversión incluye juegos de preguntas basados en el conocimiento, trabajo en equipo y una variedad de otras actividades. Algunos líderes adolescentes trabajan individualmente con nosotros en la elaboración de los programas para asegurarnos de que sean atractivos a los demás.

Uno de nuestros programas recientes, realizado en diciembre, es un buen ejemplo de nuestra “fórmula mágica”. Parte del programa incluyó un divertido trabajo en equipo y un juego de roles en el que un grupo de

miembros adolescentes de la comunidad de la hemofilia B se reunieron para viajar en el tiempo por medio de un juego de escape temático basado en el “Expreso de medianoche”. Los adolescentes fueron puestos a prueba mientras resolvían una variedad de acertijos y ¡trabajaban en equipo para completar su misión! Esta divertida aventura fue seguida por una charla y un debate dirigidos por Matt Barkdull. Matthew, quien también tiene hemofilia, es un terapeuta médico familiar certificado, licenciado en terapia matrimonial y familiar, entrenador de bienestar certificado, y es un licenciado financiero con licencia profesional. Matt ha trabajado con muchos grupos de miembros de la Coalition proveyéndoles aprendizaje funcional, cuidado personal y mucho más.

Charlie, uno de los adolescentes que ayudó a planear y fue coanfitrión del evento de diciembre, dijo: “Creo que esta reunión fue genial porque mucha gente se unió a la conversación. Estos eventos son geniales porque logras conectar con muchos otros adolescentes y personas en la comunidad de la hemofilia”.

La Coalition for Hemophilia B quiere expresar su profundo agradecimiento a Sanofi por patrocinar nuestros Eventos para adolescentes de noviembre y diciembre. Ninguno de estos programas serían posibles sin el apoyo de socios generosos como Sanofi.



Si eres un adolescente en la comunidad o eres el padre de un adolescente, considera participar en un programa en el futuro, o incluso ayudar a planificar uno. ¡Nos encantaría tu participación y escuchar tus ideas!

RETIRO DE INVIERNO DE EDUCACIÓN Y EMPODERAMIENTO PARA MUJERES:

Entusiasmó nuestros corazones y encendió la pasión por aprender

POR JEN FRAKER

Realizado virtualmente, el retiro de invierno para mujeres de este año se llevó a cabo del 3-5 de diciembre de 2021. Aunque extrañamos dar abrazos y chocar las manos, y todos los demás aspectos de reunirse en persona, el sentimiento familiar de comunidad que sólo surge cuando las mujeres con hemofilia B se reúnen, se reflejó a través de nuestros dispositivos. El fin de semana estuvo repleto de oradores increíbles y oportunidades de empoderamiento y crecimiento.

Antes del retiro, a todas las asistentes se les envió un kit para el programa. El retiro virtual comenzó el viernes por la noche cuando Kim Phelan les dio la bienvenida y condujo a las mujeres a que inflaran los globos de sus kits. Cada vez que ella mencionaba uno de los factores estresantes de la vida, ellas tenían que soplar en el globo. Una vez que todas las preocupaciones fueron exhaladas en el globo, y este estaba completamente inflado, liberaron todo el aire en lo alto de la atmosfera. Este ejercicio fue un recordatorio para las asistentes para que “soltaran” las cosas que las molesta y se centraran en sí mismas y pudieran tomarse el tiempo para aprender de reconocidos expertos y vincularse con otras participantes para recibir apoyo. La sesión perfectamente sincronizada de Robert Friedman, El humor como herramienta para una buena salud, le ayudó a recordarles a las participantes que encontrar humor en las cosas cotidianas puede ayudar a disminuir la presión arterial y a reducir la ansiedad.

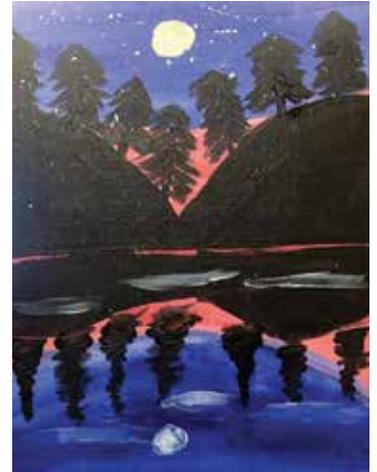
En los kits del programa, las mujeres también recibieron pinturas y lienzos para la próxima actividad. El grupo fue guiado por instructores del estudio de arte Paint the Town, donde las mujeres crearon sus singulares obras maestras y disfrutaron compartiendo la experiencia, ellas descubrieron que tenían algunas artistas talentosas entre su comunidad. Se ha demostrado que la arte-terapia mejora la comunicación, la concentración, y también puede ayudar a reducir sentimientos de aislamiento. El viernes por la noche termino con algunas risas y la promesa de más oportunidades para aprender y crecer juntas.

El sábado por la mañana comenzó con la sesión de Claire Louise Clifton Movimiento consciente y danza. La danza tiene muchos beneficios, incluyendo la reducción del

estrés, la liberación de energía negativa, y fortalece la conexión mente-cuerpo. La música y el movimiento que Claire compartió fue definitivamente un éxito, y su lista de reproducción fue solicitada por muchas de las participantes. Debbie de la Riva LPC, miembro de la comunidad y fundadora de Mental Health Matters Too, habló sobre la formación de buenos hábitos y la eliminación de hábitos negativos en un esfuerzo por fortalecer la salud mental y aumentar la capacidad de crecimiento personal.

Después del almuerzo, la Dra. Roshni Kulkarni compartió una gran cantidad de información y respondió muchas preguntas sobre mujeres y niñas con trastornos hemorrágicos. La Dra. Roshni Kulkarni es la fundadora de la Fundación para Mujeres y Niñas con Trastornos Sanguíneos y también es parte del comité de la Federación Mundial de Hemofilia para Mujeres con Enfermedades Hereditarias de Trastornos Hemorrágicos. La Dra. Kulkarni es actualmente profesora emérita de pediatría y desarrollo humano en Michigan State University.

Más tarde ese día, las mujeres eligieron entre dos grandes sesiones, Realidad o ficción: Las mujeres y la hemofilia, dirigida por Carrie Koenig y Jessica Steed, o Cuidadores y cónyuges: Aumentando la resiliencia, facilitada por Rebecca Gorde y Danielle Kempker. Después de estas poderosas sesiones, Cassandra Starks dirigió una sesión de Tai Chi y meditación. El Tai chi es un ejercicio de movimiento lento y de bajo impacto mejor descrito como meditación suave en movimiento. Mientras te mueves, respiras de una manera profunda y natural. También abarca los componentes clave del estado físico de una persona, fortalece los músculos, y ayuda con la flexibilidad y el equilibrio, así como





sesión del fin de semana, Catherine Canadeo, CHHC, AADP, guío a las mujeres en su viaje para encontrar la felicidad al enfocarse en cómo su bienestar emocional, el autocuidado adecuado, y la nutrición están ligados a su bienestar general físico.

también promueve la relajación y la reducción del estrés a través de suaves, movimientos que fluyen.

Ya refrescadas y listas para seguir aprendiendo juntas, las mujeres tuvieron la oportunidad de elegir entre dos grandes temas. El psicólogo el Dr. Joel Minden habló sobre los beneficios de la Terapia cognitiva conductual (TCC) para la ansiedad y la depresión, y la Dra. Ámbar Federizo dirigió la sesión Menstruación y salud íntima.

A medida que la tarde llegaba a su fin, las mujeres disfrutaron de la conocida sesión Charla y chocolate. Una de las sesiones más intensas de la Coalition, esta fue moderada por la psicóloga la Dra. Mina Nguyen- Driver con Lori y Jenifer quienes compartieron sus historias de resiliencia. Luego, las participantes compartieron sus propias historias y crearon lazos profundos en base a sus experiencias comunes al vivir con hemofilia B.

La noche del sábado terminó con algunos juegos geniales, dirigidos por Chris Villarreal, la mejor anunciadora del mundo de números en el juego de Bingo.

El último día del retiro comenzó con Tai chi, una manera maravillosa para dar la bienvenida al nuevo día, y luego nos trasladamos a una sesión dirigida por Ellen Kachalsky, LMSW, ACSW. Ellen habló de temas oportunos y relevantes para muchos en la comunidad, como navegar por las finanzas y cuestiones de discapacidad. Después, las damas tuvieron sesiones de grupo donde pudieron elegir entre Autocuidado con Kelly González o Desafíos en la relación liderado por David Rushlow, LMSW. En la última

Fue realmente un maravilloso fin de semana, y las asistentes terminaron el fin de semana más empoderadas y se fueron con un sentido de comunidad y apoyo más fuerte.

Las participantes compartieron sus reflexiones sobre lo positivo de la experiencia después del retiro y aquí están algunas de las cosas que ellos dijeron:

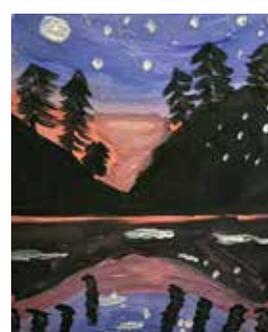
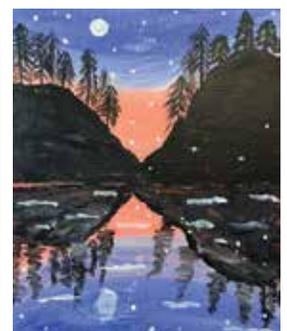
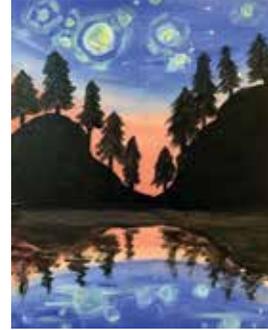
“Muchas gracias hubieron presentaciones extremadamente informativas e interesantes que explicaron la ciencia y el estrés de vivir con hemofilia B; fueron diversos eventos bien planeados que no sólo fueron educativos pero también divertidos y relajantes...”

“El retiro de mujeres de este año fue muy especial para mí. Descubrí una semana antes no solo que mi hija era portadora, sino que ella TIENE hemofilia B. estaba en shock y muy confundida, así que el retiro no había podido llegar en un mejor momento”.

“El retiro fue maravilloso y un descanso muy necesario de nuestra vida agitada. Me proporcionó tiempo para conectarme, relajarme y aprender juntas. ¡Estoy muy agradecida por esta oportunidad y a CHB y el patrocinador por proporcionar estos valiosos programas!”

“Esta fue la primera vez que asistí como cónyuge. Estaba un poco nerviosa ya que no conocía a nadie, pero fui recibida con los brazos abiertos e hice nuevas amigas. Las sesiones fueron tan informativas que no puedo agradecer lo suficiente”.

¡Un agradecimiento especial a Sanofi por su generoso patrocinio en este evento!



sanofi

Retiro de Invierno de Educación y Empoderamiento para Hombres

POR GLENN MONES

Durante el 10 y 12 de diciembre de 2021, hombres de toda la comunidad de hemofilia B se reunieron en Zoom para nuestro Retiro de Invierno de Educación y Empoderamiento para Hombres, nuestro último retiro para hombres del 2021. El programa se hizo posible gracias al patrocinio de Pfizer.

Los participantes esperan estos eventos todo el año porque ofrecen a los hombres en la comunidad una oportunidad especial para compartir sentimientos, experiencias, conocimientos, información y compañerismo. Aunque el evento tuvo que volver a realizarse virtualmente para garantizar la seguridad durante el curso de la pandemia, CHB utilizó la experiencia que ha desarrollado al ofrecer otros programas interactivos muy atractivos y otras actividades.

El programa abrió el viernes por la noche con palabras de bienvenida del presidente de CHB Wayne Cook seguido de sesiones de rap y rompehielos liderados por Wayne, nuestro compañero miembro de la comunidad Bill Patsakos, y el conocido orador de CHB Robert L. Friedman. Robert es terapeuta, consejero, músico, y autor quien recientemente recibió su doctorado en Medicina Complementaria. Luego Roberto lideró una sesión llamada El humor como herramienta para la buena salud, demostrando interactivamente cómo se puede utilizar el humor para mejorar tanto la salud física como la mental.

Por la noche, los participantes disfrutaron de una sesión interactiva de Terapia de dibujo dirigida por la artista e ilustradora, residente de Chicago, Amanda Schwarz. Todos los participantes recibieron por adelantado un juego de lápices para dibujar y se les enseñó cómo usarlos. Todos fueron dirigidos en una serie de ejercicios que les permitió a ellos expresar sus sentimientos, pensamientos

e ideas utilizando solamente los lápices de dibujo. Como resultado, todos los asistentes aprendieron y experimentaron cómo la creatividad y el arte se pueden utilizar para el crecimiento, la transformación,

la relajación y la sanación sin dejar de ser divertido y atractivo.

El programa del sábado tuvo un comienzo suave bajo la guía cuidadosa de miembro de la comunidad y favorito en CHB, Rick Stark. Rick dirigió a los participantes en una sesión de Tai Chi y Meditación diseñada para promover la aptitud física y el sentido de calma y bienestar mental. Esta fue seguida de una sesión llamada El Poder de la Terapia cognitiva conductual (TCC): Habilidades para superar la depresión y la ansiedad. La sesión fue dirigida por el Dr. Joel Minden, psicólogo clínico licenciado y autor del libro Show your Anxiety Who's Boss. La sesión se pasó de tiempo ya que los participantes se involucraron mucho en el tema y tenía muchas preguntas. Finalmente, después de alimentar la mente y el alma, era hora de alimentar el cuerpo en una divertida sesión de desayuno-almuerzo dirigida por el Chef Mike Hargett quien les enseñó a los asistentes a preparar, y luego disfrutar, sus singulares sándwiches de desayuno. Como chef consumado y la única persona con hemofilia que ha recibido un doble trasplante de órganos, la actitud positiva de Mike hacia su propia vida y la salud han inspirado a muchos en la comunidad a hacer un cambio en sus vidas.

Después del brunch, los asistentes se dividieron en dos grupos dirigidos por representantes de enlace al paciente organizados por nuestro patrocinador, Pfizer. La primera sesión, enfocado a hombres con hemofilia B, fue dirigida por Joseph Schuch, que se centró en los Instrumentos potenciales para la autodefensa. El segundo, que tenía como objetivo a padres y cónyuges de personas con hemofilia B, fue dirigido por Mike Sager. Mike se enfocó en enfrentar la adversidad a través de la Fuerza y resiliencia.

Por la tarde, los participantes asistieron a



una sesión llamada Navegando las finanzas y los problemas de discapacidad dirigida por Ellen Kachalsky, LMSW, ACSW. Ellen es una trabajadora social que ha trabajado con muchas comunidades que se enfocan en pacientes con enfermedades crónicas. Sus temas incluyeron aprender sobre las diferencias entre SSDI y SSI y manejar sus finanzas cuando uno vive con una discapacidad e ingresos potencialmente limitados.

A esto le siguió una sesión sobre La mecánica de la intimidad física dirigida por Alice Anderson PT, DPT, MS, PCS, una físico terapeuta con una larga experiencia en la comunidad de la hemofilia. Alice abarcó algunos de los desafíos que se presentan durante la intimidad física en personas con problemas de daños articulares o dolor crónico. Ella manejó lo que muchos consideran un tema muy difícil de una manera abierta y con sensibilidad.

El programa de la tarde terminó con una sesión llamada Desafíos en la relación del día a día: Hablemos de ello dirigida por David Rushlow, LMSW y Karen Boyd, LMSW. David y Karen son trabajadores sociales con amplia experiencia trabajando en la comunidad de la hemofilia. La sesión incluyó explorar cómo las habilidades de comunicación efectivas pueden ayudar a crear autenticidad en la intimidad de las relaciones, también se habló de cómo manejar la intimidad mientras se hace frente a tiempos desafiantes.

Por la noche, Wayne Cook dirigió otra gran sesión de rap seguida por algunos juegos interactivos, conducidos por el miembro de CHB Rocky Williams. Los hombres tuvieron múltiples oportunidades para relajarse, descansar, compartir chistes e historias, renovar y hacer nuevas amistades.

El programa del domingo empezó al mediodía con otra gran sesión Tai Chi y meditación dirigida por Rick Starks. Seguidamente los participantes se dividieron en dos grupos. El primero, dirigido por el abogado y popular orador de CHB Donnie Akers, Esq., el cual se centró en los instrumentos y técnicas para mantener los beneficios legales y gubernamentales cruciales en las



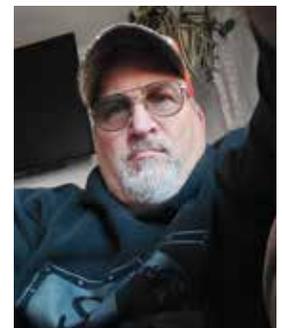
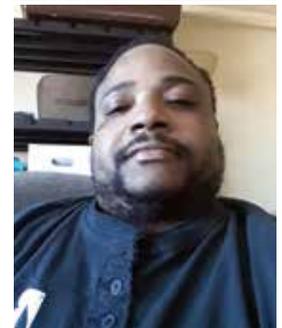
diferentes etapas de la vida. La segunda sesión, denominada Liderazgo: Llevando una vida con propósito, fue dirigida por Matthew Barkdull, MS, MBA, LMFT, MedF. Matt es miembro de la comunidad de la hemofilia y es terapéutico en medicina familiar con más de veinte años de experiencia. La presentación de Matt describió cómo enfocarse en desarrollar hábitos intencionales que tienen el poder de transformar nuestro carácter; por lo tanto, aumenta la confianza al “vivir y liderar en crescendo”.

El programa concluyó con una sesión llamada Encontrando la felicidad usando técnicas para manejar el estrés dirigida por Catherine Canadeo CHHC, AADP. Catherine es una entrenadora de salud y vida holística certificada que ayuda a promover la curación por medio de comportamientos y estilos de vidas felices y saludables.

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

- “Hacen de cada retiro la mejor experiencia. Aunque no podamos estar en persona lo hacen tan interactivo que nos sentimos bien allí”.
- “El retiro de hombres fue un maravilloso programa - muy divertido y excelente información que se puede utilizar en la vida cotidiana”.
- “Mi vida no podría ser la misma sin la Coalition y mis hermanos y hermanas que organizan estos increíbles eventos. El retiro de este año fue muy inspirador para mí como padre, esposo y amigo”.
- “No me gusta viajar y este retiro virtual, me dio la oportunidad para aprender información médica más actualizada sobre la hemofilia B”.

La Coalition for Hemophilia B expresa su más profundo agradecimiento a Pfizer, el único patrocinador de este increíble programa. También les enviamos nuestro agradecimiento a los oradores, al personal y a todos los que hicieron tanto para hacer este evento posible. Hay muchos más programas planeados para todo el año, así que por favor visite nuestro sitio web en www.hemob.org y empiece a inscribirse en los programas que son más significativos para usted y su familia. ¡Los veo pronto!



¡Casitas de jengibre, Trivia y diversión!

El sábado 18 de diciembre de 2021 justo a tiempo para las vacaciones, la Coalition organizó un concurso de Casitas de Pan de Jengibre y noche de Trivia mediante Zoom para familias de la comunidad. Los participantes demostraron mucha creatividad y hubo premios para las mejores casas y para los ganadores de Trivia. Lo más importante, las familias pudieron pasar una divertida velada juntas con mucha diversión y risas.

Nuestro agradecimiento a los patrocinadores de nuestro evento, Medexus Pharma y Paragon Hemophilia. Estén atentos para más eventos familiares divertidos en el futuro cercano.



¡GANADORES DEL PRIMER PREMIO!



¡GANADORES DEL SEGUNDO PREMIO!



¡GANADORES DEL TERCER PREMIO!

¡EL TRATAMIENTO SE AMPLIA!

POR GLENN MONES

Años atrás, las opciones de tratamiento para la hemofilia B eran muy limitadas, había solo unos pocos productos aprobados. Esto ha cambiado completamente con la introducción de muchas terapias nuevas, y el continuo desarrollo de opciones radicalmente diferentes. Estas incluyen productos subcutáneos, terapia génica y muchos otros. Para los pacientes, estos productos pueden significar menos sangrado, administración más fácil, mejor calidad de vida y más. Sin embargo, con tantos productos nuevos y un vocabulario completamente nuevo, uno de los desafíos para los pacientes es entender qué son estos productos, cómo funcionan y para quién pueden ser adecuados.

Como parte de nuestros esfuerzos continuos para abordar este desafío, la Coalition for Hemophilia B organizó una presentación en Zoom llamada Terapias emergentes el 8 de diciembre. El programa lo presentó el Dr. David Clark, miembro de la junta directiva de la Coalition. El Dr. Clark tiene 35 años de experiencia en el desarrollo y fabricación de productos de plasma y tejidos, incluyendo los concentrados de factor IX. Tiene un doctorado en Ingeniería Química de la Universidad de Cornell.

El Dr. Clark es un frecuente orador en los eventos de

la Coalition y es autor de muchos artículos en nuestros boletines y otras publicaciones. Él tiene la reputación de explicar temas complejos en términos que todos pueden entender. El Dr. Clark llevó a los participantes en un “recorrido” virtual por los muchos productos que han sido recientemente aprobados o están bajo desarrollo en este momento. En cada caso, explicó la tecnología detrás de la terapia, su etapa actual de desarrollo, y lo que los pacientes pueden esperar y considerar cuando las oportunidades para probar algo nuevo se presenten. El programa también contó con tiempo suficiente para hacer preguntas y hablar con los participantes quienes demostraron mucho interés y compromiso. Este fue solo uno de los muchos esfuerzos recientes planeados por la Coalition for Hemophilia B para proporcionar a nuestros miembros la información que necesitan para entender mejor las opciones de tratamiento a medida que se están desarrollando. Consulte nuestro sitio web, boletines y redes sociales para más oportunidades de aprender.

La Coalición expresa nuestro agradecimiento a Sanofi por el patrocinando este evento tan especial.

sanofi

¡NUEVO GRUPO DE FACEBOOK!

COMUNIDAD HEMO B

CONECTAR, COMPROMETER & APOYAR



Grupo oficial de The Coalition for Hemophilia B

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



RETIRO PARA HOMBRES

COMUNICACIÓN | EMPODERAMIENTO | CONECCIONES

DEL 9 AL 12 DE JUNIO
PHOENIX, AZ



RETIRO PARA MUJERES



COMUNICACIÓN | EMPODERAMIENTO | CONECCIONES



23-26 DE JUNIO
PHOENIX, AZ

Guarda
La Fecha

*The Coalition for
Hemophilia B*

**GALA DE PREMIOS
ETERNAL SPIRIT**

Jueves, 11 de agosto de 2022

**Honrando a
Ellen Kachalsky, LCSW
&
Roshni Kulkarni, MD**



The Coalition for Hemophilia B

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



VISITE NUESTROS SITIOS DE INTERNET:

Sitio oficial: www.hemob.org

Facebook: www.facebook.com/HemophiliaB/

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

Instagram: www.instagram.com/coalitionforhemophiliab

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

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

¿ESTÁS LISTO PARA CONTAR TU HISTORIA?



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

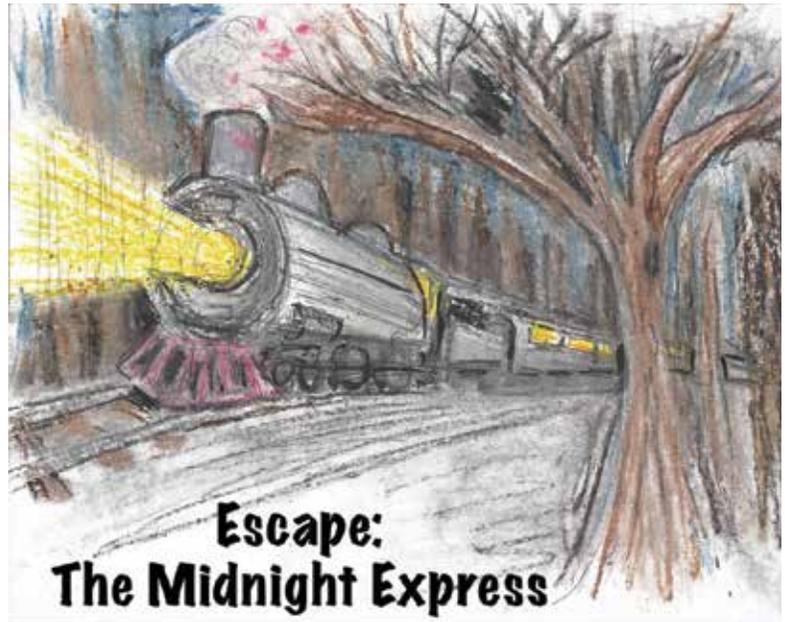
¿QUÉ TE
MOTIVA?

TODOS TIENEN
UNA HISTORIA

¿CUÁL
ES TU
HISTORIA?

REGRESANDO EN EL TIEMPO PARA SALVAR AL PRESIDENTE

POR ROCKY WILLIAMS



Imagina que has retrocedido en el tiempo, y es una fría noche de invierno en febrero de 1861. Estás en un tren viajando de Pensilvania a Maryland y Abraham Lincoln, quien está a tan solo un mes de ser proclamado como el decimosexto presidente de los Estados Unidos, está a bordo. Y, él está en problemas.

Un grupo de miembros adolescentes de la comunidad de hemofilia B se reunieron para viajar en el tiempo y salvar la línea de tiempo utilizando una sala de escape con el tema de ¡El expreso de medianoche! Se ubicaron mentalmente aprendiendo cómo era vivir en el año 1861 con datos divertidos y un juego de verdad/falso de Trivia.

¿VERDADERO O FALSO? En 1861:

- La leche costaba \$1 por galón.
- El estado de Colorado se organizó como territorio de EE.UU.
- Los soldados de la Guerra Civil tenían un código de honor no escrito para no dispararle a nadie que estuviera de espaldas

¡Entonces abordamos el tren! Éramos detectives enviados a viajar en el tiempo para filtrarnos en el vagón del tren y descubrir lo que amenazaba la línea de tiempo y la presidencia de Abraham Lincoln. Las habilidades detectivescas de los adolescentes se pusieron a prueba mientras resolvían acertijos y trabajaban en equipo para guardar, proteger y restaurar la línea del tiempo.

Después de escapar con éxito, la velada terminó con una nota aún más alta gracias a una charla dinámica organizada por Matt Barkdull, facilitador y miembro de la

comunidad. Belle, una adolescente que asistió al evento, dijo que realmente le había gustado. “Creo que fue divertido y fue bueno ir a un evento de la comunidad de la hemofilia, pero no solo para hablar de la hemofilia. Fue divertido hacer las actividades y me gustaría hacer algo así de nuevo”.

Nos gustaría expresar nuestro agradecimiento a Sanofi por el patrocinio de este fantástico evento, que organizamos en línea en diciembre de 2021. Y si este evento suena demasiado genial para haber sido planeado enteramente por adultos, ¡es porque así fue! Charlie, de diecisiete años, miembro de la comunidad de hemofilia B coorganizó el evento conmigo y Cassandra, miembro de la comunidad.

“Creo que esta reunión fue genial porque muchas de las personas que se unieron participaron y compartieron en las conversaciones que tuvimos”, dijo Charlie. “La sala de escape fue divertida y se hizo mucho más fácil cuando todos ayudaron a resolver los acertijos. El proceso de crear un evento para adolescentes fue muy interesante, y divertido. Si tuviera otra oportunidad, estaría 100% interesado en crear otro evento”.

¿Estás interesado en aprender a ser coanfitrión de un evento para adolescentes de la Coalition? ¡Comunícate con nosotros en rockyw@hemob.org!

Ah, y ¿quieres saber qué era verdadero o falso? De hecho, Colorado se organizó como territorio estadounidense en 1861. Pero la leche sólo costaba cinco centavos, y el acuerdo entre soldados era en realidad ¡no disparar cuando alguien estuviera usando el baño!

CONOCE A LA FUTURA COMPOSITORA: GABRIELLA



¡Hola! Mi nombre es Gabriella y tengo hemofilia B. Actualmente tengo 12 años de edad y soy de Ohio. Estoy conectada a la comunidad de la Coalition for Hemophilia B gracias a mi madre, que tiene hemofilia B y es portadora. Mi hermano también lo tiene. Mi abuelo por parte de mi mamá también lo tiene.

¡También tengo otro trastorno hemorrágico! Se llama disfunción plaquetaria. Si bien la hemofilia B es un trastorno hereditario, la disfunción plaquetaria puede ser hereditaria o adquirida aleatoriamente.

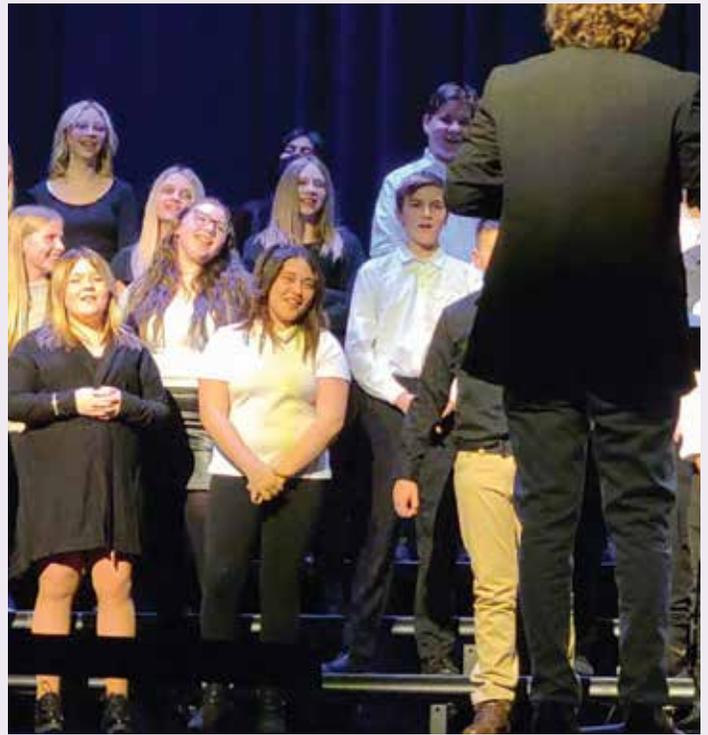
No hay duda de que tener estos dos trastornos hemorrágicos ha impactado mi vida. Por ejemplo, siempre he querido jugar fútbol. He visto partidos y he visto a mis amigos jugar, pero debido a mi hemofilia, no puedo practicar deportes de contacto. ¡Hay demasiado riesgo! Desafortunadamente, la mayoría de los deportes que me interesan SON deportes de contacto. Sin embargo, algunos deportes sin contacto que puedo practicar son el cross country, el atletismo y la natación. Sin embargo el equipo de natación es sólo para la escuela secundaria, así que tengo que esperar un año o dos.

Me gusta mantener una actitud positiva, y me interesan muchas otras cosas que no impactan mis trastornos hemorrágicos. Creo que en el futuro seré compositora. Me encanta escribir canciones. Escribo canciones sobre muchos de mis problemas y a veces sobre temas al azar. Me encanta la música en general. Empecé a escribir canciones en quinto grado cuando tenía 10 años después de sufrir mucho acoso durante toda la escuela primaria. Fue entonces cuando escribí mi primera canción. La llamé "That Day". ¡Creo que fue bastante buena para ser mi primera vez! Yo toco el piano/teclado, la guitarra acústica y eléctrica, el ukelele y la flauta.

Si me convierto en compositora o cantante cuando sea mayor, puede que tenga que hacer presentaciones. Con eso, tendré que tener cuidado en el escenario. Hasta ahora, realmente no he actuado en ningún lugar en público que no sea en mi clase de coro. Aunque, ¡canté "That Day" en Zoom frente a la clase de los estudiantes del quinto grado!

Otra carrera que podría seguir es convertirme en cosmetóloga porque me encanta el maquillaje. A menudo practico en mi misma y con mis amigas, y disfruto de ver tutoriales en Youtube. Solo tengo 12 años y muchos años por delante para descubrir mi camino.

Incluso a mi joven edad, estoy muy consciente de que tener alternativas en la vida es importante. No puedes simplemente enfocarte en un camino, porque si eso



no funciona, ¿entonces qué? Debido a mi trastorno hemorrágico, a menudo tengo que encontrar alternativas a las cosas que quiero hacer para lograr hacerlas, incluso cuando se trata de actividades con mis amigos.

La forma en que les explico mi condición a mis amigos es que esencialmente las personas con hemofilia sangran y se hacen moretones muchas veces más que las personas que no la tienen. También les digo que si alguien con la hemofilia está sangrando en exceso, lo que la persona necesita es factor, que es un medicamento para ayudar a controlar el sangrado.

Estoy agradecida con The Coalition for Hemophilia B porque ¡conocí a algunas personas a través del evento en persona de la Coalition en Florida en el 2019!

Mi consejo para cualquier otro adolescente en mi lugar es que tienes que mantenerte positivo y dar lo mejor de ti. Esa es la clave del éxito.



QUINN: EL ADOLESCENTE QUE SE AUTOINFUSIONA



Hola, mi nombre es Quinn y tengo 14 años. Tengo hemofilia B severa y recientemente empecé el viaje de la autoinfusión. La autoinfusión es un gran paso hacia la independencia con la hemofilia, pero para muchos es una situación desalentadora, aterradora, dolorosa y una experiencia abrumadora. Esto es especialmente cierto para las personas que se hacen infusiones a menudo.



Quería aprender a auto infundirme para que yo pudiera tomar control sobre mi hemofilia. El ser independiente significa que yo puedo ir de viaje sin mis padres y hacerme las infusiones cuando y donde yo quiera.

La primera vez que me inyecté fue en el simposio de la Coalition for Hemophilia B en Orlando con la ayuda de la enfermera Hope. Algunos

pueden llámalo suerte de principiante (yo lo haría) pero ¡lo conseguí en mi primer intento! Una vez que llegué a casa del viaje, estaba dispuesto a probar de nuevo en mí mismo para ver si todavía podía conseguirlo. No pude y para hacer la historia corta, después de unos dos meses de estar tratando por mí mismo, dejé de intentarlo.

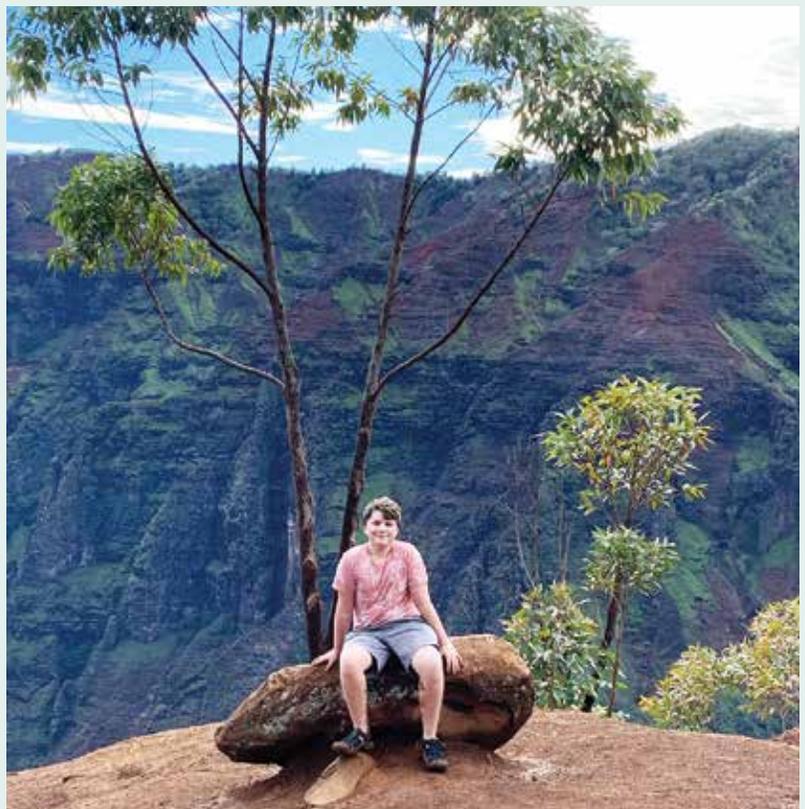
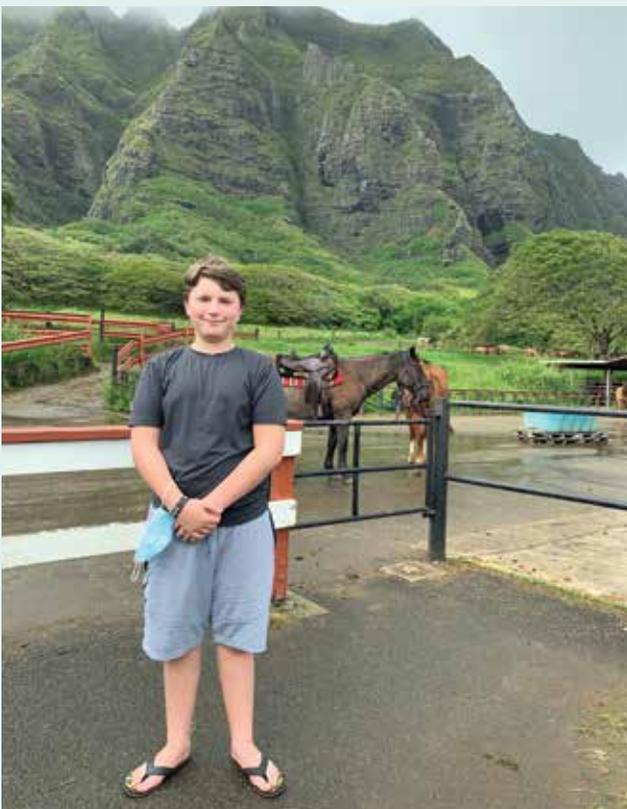
Estaba muy nervioso al principio porque sabía cómo se sentía el no poder encontrar la vena y tener que hacerlo de nuevo, así que simplemente pensé que sería más fácil que mis padres siguieran ayudame porque ellos lo lograban al primer intento en lugar de que yo lo intentara y probablemente no lo lograra. No volví a intentarlo durante todo un año.

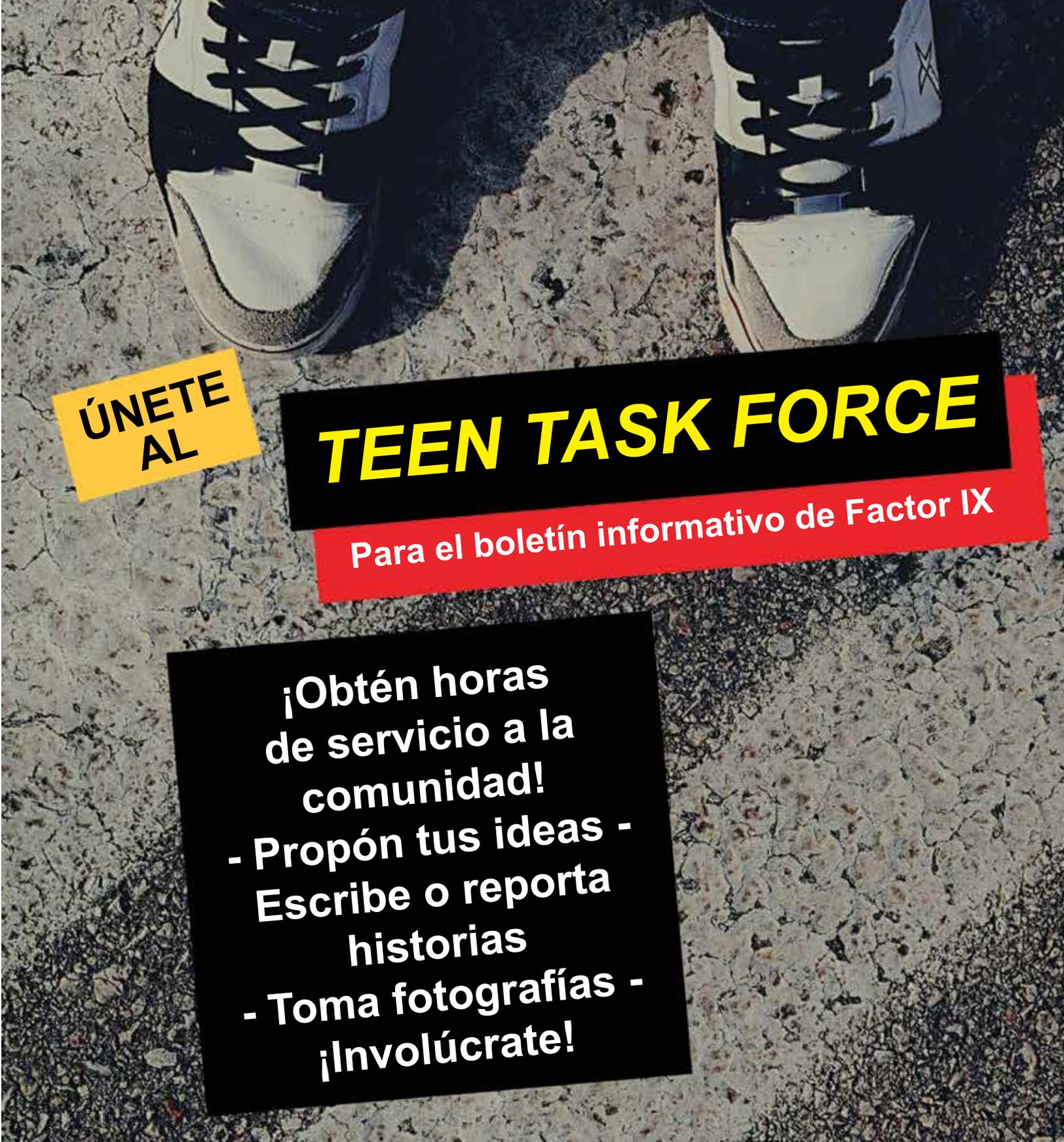
Al comienzo de este año escolar, mis padres y yo pasamos por el proceso de obtener un enfermero domiciliario que vendría a casa cuando tuviera que hacer mi profilaxis para que me enseñará técnicas y estrategias que me guiaran en el proceso de la autoinfusión.

El enfermero al principio me ayudó con el aspecto psicológico de esto, básicamente ayudándome a intentar y a superar el obstáculo. El enfermero compartió conmigo algunos consejos como dejar aire en la jeringa para usarlo para vaciar lo último del factor en el tubo; utilizó un bolígrafo para dibujar justo sobre de la vena y encima de donde me quería inyectar, para que me sirviera de guía, también utilizo la caja del factor o algo similar para apoyar la mano y tirar hacia atrás la piel lo cual ayuda a que la vena no se mueva tanto.

Ahora, después de aproximadamente un año de práctica, puedo hacer bastante por mí mismo, pero todavía tengo al enfermero en guardia.

A cualquiera, especialmente a la generación de hemofílicos más jóvenes, que tienen el objetivo de dominar la autoinfusión, quiero decirles que la autoinfusión es un poco difícil, pero una vez superas el miedo, las habilidades se pueden lograr. Si puedes conseguir ayuda con el proceso, es una gran manera aprender.





**ÚNETE
AL**

TEEN TASK FORCE

Para el boletín informativo de Factor IX

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

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



B inspired!

INVIERNO 2021

EN ESTE NÚMERO:

- Volver en el tiempo para salvar al presidente
- Quinn: el adolescente que se auto-infundiona
- Conoce a una futura compositora: Gabriella
- Teen Task Force



QUINN: EL
ADOLESCENTE QUE
SE AUTO-INFUSIONA



CONOCE A UNA
FUTURA COMPOSITORA:
GABRIELLA

SE BUSCAN: ¡CREADORES DE CONTENIDO PARA ADOLESCENTES!

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

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