



ESTA VIENDO  
*doble*

CONOZCA A DOS CONJUNTOS DE GEMELOS

**GALA ANUAL DE PREMIOS:  
ETERNAL SPIRIT**

**LA HISTORIA DE  
HEIDI**

**LA FAMILIA DE  
CASANDRA**

**TERAPIAS  
EMERGENTES**

**ACTUALIZACIÓN  
DE DEFENSA**

# CONTENIDO

**ARTÍCULOS DESTACADOS: PROBABILIDADES INESPERADAS: LA HISTORIA DE LOS GEMELOS DE TABITHA - PÁGINA 3**  
**LOS RETOS ESPECIALES DE TENER GEMELOS CON HEMOFILIA - PÁGINA 6**

## INTERÉS HUMANO

- ¡ANUNCIOS DE NACIMIENTOS! – Página 8
- EL REGALO DE UN BIZCOCHO ROTO: LA FAMILIA DE CASSANDRA – Página 15

## ABOGACÍA

- ACTUALIZACIÓN DE ACTIVISMO – Página 19
- DEL HHS A LOS ESTADOS: INFORMEN A LOS INMIGRANTES QUE EL MEDICAID Y CHIP TAMBIÉN SON PARA ELLOS – Página 20

## SALUD Y BIENESTAR

- TERAPIAS EMERGENTES – Página 21
- SALUD MENTAL EN UNA ÉPOCA DE PANDEMIA – Página 25
- CLASES DE PRIMEROS AUXILIOS PARA LA SALUD – Página 28
- ¿QUÉ APLICACIÓN PARA EL SEGUIMIENTO DE LA HEMOFILIA DEBO UTILIZA? – Página 29

## MUJERES CON TRASTORNOS HEMORRÁGICOS

- VIVIR LA MEJOR VIDA: LA HISTORIA DE HEIDI – Página 31
- PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE MUJERES Y NIÑAS CON TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN – Página 34

## SUMARIO DE LOS EVENTOS

- GALA ANUAL DE PREMIOS: ETERNAL SPIRIT – Página 9
- MENTORÍA DE GEN IX 2021 – Página 38
- TOMANDO CAFÉ CON AMIGOS – Página 40
- NUEVOS PADRES – Página 40
- SUMERGIENDO LOS DEDOS EN EL AGUA – Página 41

## PRÓXIMOS EVENTOS

- LET'S PLAY NINE BECA DE GOLF – Página 41

## SECCIÓN PARA JOVENES B INSPIRED

- TENGO UN MAL PRESENTIMIENTO SOBRE ESTO ¡Y ES IMPRESIONANTE! – Página 43
- UNA AVENTURA NO CONVENCIONAL – Página 46
- GRUPO TEEN TASK FORCE – Página 47

## 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 COOPERACIÓN.**



# PROBABILIDADES INESPERADAS: LA HISTORIA DE LOS GEMELOS DE TABITHA

**POR RENAE BAKER**

**Tabitha no recuerda que la hemofilia B de su padre la hubiera afectado mientras ella crecía. Él tenía un diagnóstico de hemofilia leve y era mayor cuando ella nació, “por lo que no andaba haciendo locuras”. Sin embargo, ella sabía que él tenía hemofilia y que había una posibilidad de que algún día sus hijos pudieran tener hemofilia.**

Tabitha y su esposo Travis trabajan desde su casa. Era un buen año para trabajar remotamente porque mientras la pandemia estaba poniendo al mundo patas arriba en Marzo de 2020, ¡su familia estaba experimentando un gran cambio! Resulta que la hemofilia no es lo único que corre en la familia de Tabitha. Su padre tiene una hermana gemela que no ha mostrado ningún signo de hemofilia durante sus setenta y dos años.



cambio permanente en el cuerpo de sus niños. “Tengo un problema con perforar las orejas de mi hija. No quiero hacerlo porque ella no puede decirme si está lista para esto. De la misma manera, no quiero circuncidar a los niños”. Tabitha lo ve como un problema cosmético. “Me parece que la modificación de su cuerpo debe ser su propia decisión. Eso,

Ves hacia dónde se dirige esto, ¿verdad? Tabitha, Travis y su hija Mackenna, que cumplirá cuatro años en mayo, pasaron el anterior año en su pequeña burbuja pandémica ajustándose a su nueva dinámica familiar con sus hermanos gemelos, Camden y Paxton. Los padres sabían que existía la posibilidad de que podían ser gemelos fraternos y que ninguno, o sólo uno de los ellos podía tener hemofilia, pero Tabitha y Travis fueron bendecidos con gemelos fraternos, y ambos fueron diagnosticados con hemofilia B leve. Aunque son gemelos fraternales, en sus niveles de factor hay solo un uno por ciento de diferencia entre ellos.

Durante y después del parto no hubo problemas de sangrado; sólo un poco de presión adicional aplicada después de una “punción en el talón”. Ya que sabían que la hemofilia era una posibilidad, ellos consideraron seriamente si debían circuncidar a los chicos. “Al final, decidimos que si los chicos tenían hemofilia, esta no era de la manera que queríamos descubrirlo”, ella compartió.

De hecho, Tabitha y Travis no quieren dar luz verde a ningún





Camden, McKenna y Paxton

más la posibilidad de la hemofilia nos hizo decir: 'Vamos a esperar'".

Tabitha cuenta un poco de su experiencia prenatal, "Cuando tienes gemelos tienes que ir a un doctor en medicina materno-fetal, pero el nuestro realmente no sabía qué hacer. Verificaron mis niveles de factor y dijeron: "No, no eres una portadora'. Yo dije, '¡Espera, no es así como funciona!'"

Ella está en lo correcto. Así no es cómo funciona. El Dr. David Clark aclara: "No se puede determinar el estado de portadora de una mujer por sus niveles de factor. Los portadores de hemofilia pueden tener niveles de factor que van desde menos del 1% hasta más del 100% de lo normal. Una mujer con niveles muy bajos probablemente sea portadora, pero las mujeres con niveles más altos también pueden ser portadoras. Una mujer cuyo padre tiene hemofilia se denomina portadora obligada. Ella será portadora porque hereda los cromosomas X de su padre, los cuales contienen el gen del factor defectuoso. A pesar de que ella misma puede tener niveles de factor "normales", ella todavía tiene el gen defectuoso que le transmitirá hijos. Tiene una probabilidad de 50 a 50 de transmitir el gen a sus hijas y convertirlas en portadoras".

Tabitha nunca ha tenido problemas de sangrado más allá de ciclos menstruales abundantes. Su padre no era parte de The Coalition for Hemophilia B. Tabitha se conectó a la organización a través de su propia investigación. "Soy el tipo de persona que 'quiere-saber-toda-la- información', pero mi padre no era así, por esta razón estuve tratando de encontrar todos los grupos que pude en Facebook", nos compartió.

Tabitha ha hecho varias conexiones en línea con grupos que tienen que ver con todo, desde tener gemelos, tener hemofilia y tener gemelos con hemofilia. "Un día estaba buscando organizaciones benéficas, porque estaba publicando sobre el Día de las Enfermedades Raras y

encontré a la Coalition, Pensé '¡ESO ES interesante!' porque se enfocan en la hemofilia B".

El Día de las Enfermedades Raras ocurre el 29 de febrero, durante el año bisiesto (una fecha que también es rara). Fuera de años bisiestos, el Día de las Enfermedades Raras se observa el último día del mes de febrero.

De vuelta a los chicos. Camden y Paxton fueron diagnosticados con hemofilia B leve después de sus vacunas de seis meses cuando a Camden se le formó un abultamiento en el área del muslo donde había recibido la inyección, ellos aún no sabían que era necesario mantener presionado por cinco minutos el lugar donde había sido vacunado.

"Estábamos todos jugando en el suelo de la sala de estar, pasando un buen rato. Miramos hacia abajo y había una sustancia verde que rezumaba de Cammy", recordó. Esta provenía del hematoma que se le formó en el lugar de la inyección y este incidente los instó a llevar a los gemelos a ver a un hematólogo. "La primera doctora que vimos nos asustó un poco", admitió. "Ella actuó como si los niños fueran 'chicos burbuja', y pensamos, '¡Oh, Dios mío!'".

Luego, la familia fue a su centro de tratamiento de hemofilia local donde encontraron alivio y un ambiente positivo. Aquí ellos conocieron a Sarah, una asistente médica que ha hecho la diferencia en sus vidas. "Nos hizo sentir mucho mejor y nos aseguró que los gemelos no iban a tener que tomar medicamentos todos los días de su vida sino justo cuando fuera necesario".

De los chicos, nacidos con un minuto de diferencia, Camden ha pasado por muchas adversidades. "Cam es al hijo que, si algo malo puede pasar, le pasa a él". Ella dijo. A los dos meses, antes del diagnóstico de la hemofilia B, el médico detectó un soplo cardíaco en Camden. "Así que, además de todo, hemos tenido que ir a un cardiólogo. Tenía un agujero en su corazón. Afortunadamente, ya se cerró, pero tiene una válvula aórtica bicúspide". Tabitha continúa, "Se supone que el corazón se abre en tres, pero el suyo solo se abre en dos. Realmente no es un gran problema. La hemofilia no lo afectará. Es solo una capa extra de complejidad".

Tabitha llevó a los gemelos a las 38 semanas. "Ambos estaban tan grandes que desarrollaron tortícolis, músculos tensos del cuello", o como la Cranial Cervical Clinic del Kennedy Krieger Institute describe: "postura asimétrica de la cabeza o inclinación de la cabeza (también conocida como "cuello torcido)". Así que tuvimos que ir a fisioterapia para estirar los músculos del cuello, y ¡fue tan angustiante! Cammy terminó con un casco, que tenía que usar 23 de las 24 horas del día, porque tenía lo que ellos llaman 'braquicefalia', la combinación de dormir boca arriba y no querer mover los músculos del cuello causó que la parte de atrás de su cabeza se aplanara". Tabitha se complace en informar que ahora está mejor y sin casco.

Tabitha y Travis no dejan que el estrés de los bebés, la hemofilia, o cualquier otro obstáculo ensombrezcan la diversión familiar. Con su hija McKenna, los padres la

podían dejar ir a donde ella quisiera explorar, pero con los gemelos, Tabitha y Travis se dieron cuenta de que era una historia diferente. “Descubrimos bastante rápido que si estábamos en el suelo con los gemelos, constantemente los teníamos que traer de regreso a donde estábamos porque querían alejarse y tocar los tomacorrientes y cosas por el estilo. Por eso una gran área en nuestra sala de estar tiene una cerca para bebés y tapetes de espuma. Sabemos que los golpes van a suceder, pero tratamos de mitigarlos lo mejor posible”.

La pequeña McKenna no pudo visitar a sus hermanos en el hospital cuando nacieron debido a las restricciones del COVID-19. Tabitha confiesa: “Había idealizado la imagen de ella viniendo al hospital, a conocer a los niños y que hubiera sido un momento de ‘¡Aquí estamos todos! ¡Somos una familia! ¡Aquí están tus hermanos!’ pero no lo pudimos hacer”. Ella se toma un momento para contener las lágrimas, “Estaba bien, pero fue un poco difícil porque no era lo que había imaginado. Estaba tan feliz de tener mis bebés, pero sentía tristeza por no tener a mi hija primogénita, de la cual nunca me había separado ni por una sola noche, no pudo ser parte del primer día de las vidas de sus hermanos”.

Una vez que los niños estuvieron en casa, McKenna se convirtió en una gran ayudante. Le encanta ir a buscar cosas para ellos y cuando Tabitha y Travis bromean diciendo que van a enviar a sus hermanos a China cuando están actuando mal, ella dulcemente y protectora dice: “¡No! ¡No puedes llevarte a mis hermanos!”

Aunque McKenna aún no comprende completamente sobre la hemofilia de sus hermanos, Tabitha dice: “Ella advierte que algo está pasando, pero no tiene la edad suficiente para procesarlo. Ella no juega bruscamente con ellos, así que eso no es una preocupación”. McKenna está aprendiendo de Tabitha a cómo ser una mamá cariñosa. “Ayer estaba cambiándole el pañal a Cammy y ella tenía su muñequita. Mientras le daba besos a Cammy, jella también le daba besitos a su muñeca!”

Cuando se le preguntó qué consejo tenía Tabitha para otros padres de niños con hemofilia B, ella compartió, “Reduzca el ritmo y respire. Sepa que ahora hay suficientes recursos. Aunque tengamos que modificar las cosas que hacemos



Camden y Paxton

en nuestras vidas, no es una situación en la que tienes que ‘hacer o dejar de hacer todo’”.

“Date consideración”, continuó. “No es tu culpa. Estas cosas pasan. Conectarse a la comunidad y obtener la mayor cantidad de información posible es esencial”. También insta a los padres a encontrar un médico que esté capacitado en la hemofilia B y con quién puedas tener una buena relación. “Tener el equipo médico adecuado en su lugar es clave”.

Para alguien que recién comienza y no sabe cómo formar un gran equipo médico, sugiere Tabitha, “Facebook es uno de los mejores recursos en este momento. Prueba con palabras clave como hemofilia, gemelos, nacimiento, local y nacional. Solo empieza por ahí y busca”.

Tabitha también usa Google, pero recuerda que fue Facebook que la llevó a Kim Phelan y a The Coalition for Hemophilia B. “¡Kim es increíble y la Coalition es tan accesible y servicial!” Tabitha exclamó.

Desde que descubrió la Coalition durante el año de eventos remotos, Tabitha y su familia esperan con ansias el día en que pueden asistir a eventos presenciales organizados por la Coalition.



Photography by Taryn Starky  
The Photo Doula

# LOS DESAFIOS ESPECIALES DE TENER GEMELOS CON HEMOFILIA: LA HISTORIA DE UNA MADRE

POR MICHAEL PERLMAN

**Tener un hijo con hemofilia B presenta a los padres y a otros miembros de la familia desafíos únicos. Cuando tienen gemelos que ambos tienen hemofilia B, esos desafíos pueden duplicarse fácilmente.**

Kaila y su esposo Wayne son agentes penitenciarios. Cuando sus gemelos, Karter y Kole, fueron diagnosticados con hemofilia severa B, su centro de tratamiento los conectó con la Coalition for Hemophilia B donde desde entonces han encontrado recursos, amistades cálidas y dedicado apoyo.

El parto de Kaila es uno de esos casos poco comunes en donde ambos gemelos nacieron con hemofilia B. “Cuando los niños nacieron en 2019, subyacentes factores contribuyeron a que creyéramos que los desafíos que teníamos enfrente serían mucho más grandes”, Kaila explicó. Karter nació prematuramente y estuvo en la unidad de cuidados intensivos (UCI) durante 11 días debido a que no podía respirar de forma independiente. Durante los primeros 8 días, lo punzaron en el talón para los análisis de sangre y no dejaba de sangrar. Fue trasladado a otro hospital donde lo diagnosticaron con hemofilia B. Ya que él era un gemelo, nos recomendaron que le hicieran la prueba a Kole y sus resultados también fueron positivos para la hemofilia B severa”.



Karter y Kole

“Nuestros gemelos nos traen alegría y felicidad, y no los miramos como si tuvieran una afección médica”, dijo Kaila. Ellos también son padres a una niña de 6 años, Kassidee, y los dos hijos de Wayne, Shealynn que tiene 7 años y Stetson que tiene 2 años. Kaila dijo: “Las chicas llaman a los gemelos su bebés y a Stetson le encanta olerlos y besarlos. ¡Ellos aman a sus hermanos!”

“Cuando supimos que tenían esta enfermedad, me culpé a mí misma, ya que como madre, cualquier cosa que le pase a sus hijos, especialmente mientras estás embarazada, crees que es tu culpa”, dijo Kaila. Ella y su familia hicieron muchas preguntas

sobre la hemofilia B. “Me di cuenta de que no era culpa nuestra que nuestros gemelos tuvieran hemofilia B y que Dios tiene un plan para todos nosotros”, dijo. “Amamos a nuestros hijos y estamos muy agradecidos a Dios por que nos unió, nos enamoramos y trajimos al mundo a dos de los gemelos más preciados de la Tierra. Yo no los cambiaría a ellos o a su condición por ninguna cosa”.



Shealynn, Karter, Stetson, Kole y Kassidee



Kaila y Wayne



Kole y Karter



Compartiendo tiempo con papá, Wayne

Kaila explicó que el primo de su padre tenía hemofilia A, pero no estaba relacionada. Él falleció de infecciones transmitidas por la sangre. Gran parte de la familia de su marido estaba bien informada sobre la hemofilia, pero su lado de la familia estaba en gran parte desinformada. Ella comenzó a investigar y encontró algunos grupos que ayudan a madres como ella. Está muy agradecida por el apoyo moral y los consejos que recibió. “Todos nos unimos a grupos y asistimos a sesiones para estar más instruidos”.

Los desafíos que enfrentó Kaila han contribuido a su fuerza interior y le han ayudado a moldear los valores de su familia hasta el día de hoy. “No tuve la mejor infancia - tuve que madurar rápidamente y cuidar de mi hermana menor. No quiero eso para mis hijos”, Kaila explica.

Tuvieron un obstáculo cuando Kaila recibió una llamada de la guardería donde le informaron que Karter había sido golpeado en la cabeza con un juguete de madera. En la sala de emergencias, Kaila se enteró que el accidente había provocado una hemorragia cerebral, y que Karter necesitaba una cirugía y una derivación ventriculoperitoneal. “Karter tuvo varias convulsiones en medio de la noche en el hospital, fue una de las cosas más aterradoras que he presenciado”, compartió Kaila, “pero todo salió bien”.

Kaila estuvo allí con él todos los días y todas las noches hasta que las restricciones del COVID-19 la limitaron. Después ella solo pudo estar en el hospital por la noche después de que su esposo llegaba a casa del trabajo y cuidaba a los otros niños, ya que la guardería estaba cerrada. Karter estuvo en el hospital durante ocho largas semanas. “¡56 días, 1344 horas - 80,640 minutos - 4,838,400 segundos!”

Karter y Kole se sometieron a una cirugía para insertar puertos de infusión el 4 de mayo de 2020. Les estaba yendo bien, especialmente Karter. “¡Como si nada le hubiera pasado al pequeño!” Karter incluso se mantuvo de buen humor cuando tuvo que regresar al hospital por un mal funcionamiento de la derivación ventriculoperitoneal debido a otro incidente en guardería, que lamentablemente resultó en otro mes en la UCI.

“Karter está mucho mejor después de la terapia”, Kaila informó. Ese momento fue especialmente duro para Kassidee, lloraba todas las noches por él, y a Kole le costaba trabajo dormir mientras Karter estaba en el hospital”.



Momentos de preocupación en el hospital

“Como padres, brindarles a nuestros hijos un hogar lleno de amor es una prioridad”, dijo Kaila. “Dios nos puso juntos con un plan. Nosotros quizás no entendamos todo por completo y aún nos preguntamos por qué nuestros gemelos tienen hemofilia, pero Dios nunca nos da nada que no podamos manejar. Por eso, estoy agradecida”.



Karter



Kole



Karter



Kole



# Anuncios de nacimientos



*¡Bienvenidos a nuestra familia de la Coalition B!*



*!Cody y Bobbi bienvenido  
bebé Saige!*



*¡Chris y Jessica bienvenido  
bebé Carter James!*



*¡Justin y Morgan bienvenido  
bebé Tucker!*



*¡Patrick y Natalie bienvenido  
bebé Vivian Bea!*



*¡Wayne y Raila bienvenidos  
gemelos Karter y Kole!*



*¡Travis y Tabitha bienvenidos  
gemelos Paxton y Camden!*



# GALA ANUAL DE PREMIOS 2021: ETERNAL SPIRIT UN DELEITE NAVAL

El jueves 12 de agosto miembros y simpatizantes de la Coalition for Hemophilia B se reunieron en una festiva recepción para celebrar la Gala Anual de Premios 2021: Eternal Spirit. El evento se llevó a cabo en una hermosa mansión en Oyster Bay en Woodbury, Nueva York, una hacienda del 1918 que una vez perteneció al industrial Andrew Carnegie. El espacioso lugar y otras precauciones nos permitieron compartir la compañía de los demás en seguridad y comodidad.

Los Premios Eternal Spirit 2021 se otorgaron a dos mujeres extraordinarias en la comunidad, Debbie De La Riva, LPC y Heidi Ramsey Lynch



El tema del evento fue “Una tarde en el mar”, que evocaba un viaje por el océano incluyendo a invitados en atractivos atuendos náuticos. El entretenimiento incluyó canciones interpretadas por Renae Baker, quien también actuó como maestra de ceremonias y las interpretaciones de piano de nuestro propio Bill Gati.

El programa formal incluyó una bienvenida especial por el presidente de la Coalition, Wayne Cook. Esto fue seguido por una proyección de un nuevo video en el cual miembros conocidos de nuestra comunidad reflexionaron sobre el pasado, presente y futuro de las personas que viven con hemofilia B. Agradecemos a Pfizer por el patrocinio de esta parte especial del programa.

El punto culminante de la velada fue la presentación de los premios Eternal Spirit que se otorgan anualmente a dos individuos mercedores que han hecho importantes contribuciones a la salud y el bienestar de nuestros miembros. Los beneficiarios de este año fueron Debbie De La Riva, LPC y Heidi Ramsey Lynch.

Debbie De La Riva se volvió activa en la comunidad cuando su hijo nació con hemofilia severa y sirvió en numerosos puestos de liderazgo a nivel local y nacional a lo largo de los años. Con una sólida trayectoria en el manejo del estrés y la salud mental e inspirada por la pérdida de un gran amigo para muchos en la comunidad, Debbie fundó Mental Health Matters Too en 2018. Ella es una instructora certificada de primeros auxilios de salud mental, que proporciona capacitación a miembros de la comunidad, organizaciones de trastornos hemorrágicos y centros de tratamiento de hemofilia en toda la nación. La pasión y la dedicación de Debbie brillan intensamente en nuestra comunidad.

Heidi Ramsey-Lynch se ha desempeñado como voluntaria dedicada a la Coalition for Hemophilia B durante varios años. Ella dedica sus fines de semana a ayudar en las Reuniones en el Camino, el Simposio Anual y también brinda apoyo personal a las familias de la comunidad.

Heidi también es una mujer con hemofilia B y es una firme defensora de las mujeres con trastornos hemorrágicos.





También ha sido voluntaria en muchos campamentos para personas con trastornos hemorrágicos en los EE. UU. Ella está actualmente asistiendo al North Mississippi College of Nursing y se va a graduar en diciembre de 2022.

El evento también contó con la presentación de las becas Dr. William N. Drohan Scholarship. El homónimo de la beca fue un conocido microbiólogo y educador que perdió su batalla con el cáncer de pulmón metastásico a la edad de 60 años. Él fue un pionero en el uso de la biología molecular para producir proteínas recombinantes y un científico visionario que dedicó su vida para mejorar la seguridad de la sangre y los productos sanguíneos. El Dr. Drohan también se desempeñó como miembro de la junta de The Coalition for Hemophilia B y fue fundamental en la creación de la coalición.

Cada año, otorgamos cuatro o más becas a estudiantes con hemofilia B o a sus hermanos. Durante los pasados 12 años, hemos distribuido más de \$ 300,000 en becas. Las becas se financian en parte a través de los ingresos recaudados en la gala, incluyendo el generoso apoyo de nuestros maravillosos patrocinadores. Los patrocinadores del 2021 incluyeron a Medexus, Pfizer y Sanofi Genzyme (Diamond), CSL Behring (Platino), CVS Health, Hemophilia Alliance, Novo Nordisk y la Alliance Pharmacy (Gold), Rarity Health (Bronce), Grifols (Benefactor) y Accredo (Amigos). ¡Gracias a todos!

La velada terminó con nuestra popular subasta silenciosa, y muchos asistentes se llevaron a casa una variedad de

maravillosos “tesoros”. (Estamos muy agradecidos por todas las donaciones de los premios del sorteo recibidos para este evento). Los ingresos de la noche también apoyarán el Fondo de Asistencia de Emergencia de B Cares y el Programa de Defensa de B Voice. B Cares proporciona ayuda urgente a las personas o familias afectadas por la hemofilia B que enfrentan una variedad de situaciones de crisis. Este fondo ha sido especialmente crucial ya que las necesidades se han disparado durante la pandemia actual de COVID-19.

B Voice organiza a los miembros de la comunidad y proporciona información y herramientas que les permitan abogar con funcionarios electos y otras personas. Este programa se ha centrado en garantizar el acceso ininterrumpido a la atención médica durante esta crisis.

“Impresionante, ¡tuvimos una gran noche! Ustedes hicieron un maravilloso trabajo como siempre”, dijo la asistente y miembro de la comunidad Meaghan. María, otra participante, dijo “haber pasado un gran tiempo como siempre, fue una noche perfecta”.

Nuestro más sincero agradecimiento a todos los que ayudaron a hacer que la velada fuera un gran éxito, incluidos nuestros patrocinadores, homenajeados, oradores, animadores, voluntarios, personal de la Coalition y, por supuesto, los miembros de la comunidad que asistieron. Esperamos verlos a todos nuevamente en el simposio y en muchos otros eventos en un futuro próximo.

## ¡Gracias Patrocinadores!

*Diamante*  
MEDEXUS  
PHARMA



SANOFI  
GENZYME

*Platino*  
CSL Behring

*Oro*

CVS specialty



novo nordisk

THE ALLIANCE PHARMACY  
A non-profit pharmacy

*Bronce*  
RARITY HEALTH

*Benefactor*  
GRIFOLS

*Amigos*  
accredo

# BENEFICIARIO DEL PREMIO ETERNAL SPIRIT 2021

## Felicitaciones a Debbie De La Riva, LPC

Faro de luz – Sanadora compasiva & Instructora - Amada defensora de la comunidad  
Por sus muchos años de servicio dedicado a la comunidad de trastornos hemorrágicos



Cuando el hijo de **DEBBIE DE LA RIVA** nació con hemofilia severa, rápidamente ella se involucró en la comunidad a nivel local y nacional y ha servido en numerosos puestos a lo largo de los años. Con una sólida experiencia en el manejo del estrés y la salud mental, Debbie fundó *Mental Health Matters Too* en 2018. Es instructora certificada de primeros auxilios en salud mental que brinda capacitación a miembros de la comunidad, organizaciones de trastornos hemorrágicos y centros de tratamiento de hemofilia en todo el país. La pasión y la dedicación de Debbie brillan intensamente en nuestra comunidad. ¡Qué mundo tan maravilloso contigo en él, Debbie! ¡Estamos agradecidos por ti!



# BENEFICIARIO DEL PREMIO ESPIRITU ETERNO 2021

## Felicitaciones a Heidi Ramsey-Lynch

Voluntaria talentosa – Extraordinaria en servicios comunitarios - Defensora de mujeres con trastornos hemorrágico.

Por sus muchos años de servicio dedicados a la comunidad de la hemofilia B



**HEIDI RAMSEY-LYNCH** se ha desempeñado como voluntaria dedicada a The Coalition for Hemophilia B durante varios años. Ella ha dedicado sus fines de semana a ayudar con las Reuniones en el Camino, el Simposio Anual y a llevar la delantera en el alcance a las familias de la comunidad.

Heidi también es una mujer con hemofilia B y una firme defensora de las mujeres con trastornos hemorrágicos. Actualmente asiste al North Mississippi College of Nursing y se graduará en diciembre de 2022. ¡Sigue brillando, Heidi! ¡Gracias por todo lo que haces!







# El regalo de un bizcochito roto: La familia de Cassandra

POR RENAE BAKER

**“Cada pequeño detalle hace un enorme efecto sobre lo que sucede”. Cassandra está describiendo – preste atención - ¡el salto con pértiga! “Es una especie de deporte perfeccionista. Lo que me encanta es el tecnicismo. Mejoras cambiando pequeñas cosas; como la forma en que corres en la pista ¡incluso antes de saltar!”**



Cassandra, su esposo Paul y su hijo de dos años, Clyde, parecen ser personas muy estables y tienen una gran pasión por la vida. El padre de Cassandra, el miembro de la Coalición Rick, participó en el programa de música The Beats donde ofreció una actuación conmovedora en el concierto inaugural del 2019 y nuevamente en el programa virtual Mini Beats del año pasado.

Al crecer al lado de Rick como padre, la hemofilia B siempre fue parte de la vida de Cassandra. “Sabíamos que yo era portadora, pero no me hicieron la prueba hasta mi tercer año de secundaria”. Lo que recuerda es que su diagnóstico inicial fue el de “portadora sintomática”, pero que su HTC lo cambió a “Hemofilia B leve” con bastante rapidez, por lo que está agradecida. Ella comprende las barreras del seguro médico que pueden presentarse con los matices del diagnóstico. Fue la alegría del salto con pértiga que llevó a Cassandra a enterarse de que, de hecho, ella también tenía un trastorno hemorrágico.

“Había comenzado a saltar con pértiga, y estaba usando mis zapatillas las cuales no tenían almohadilla de soporte para el pie. Esto me produjo dolor muy fuerte en las canillas y no mejoraban. Mis padres me habían advertido, pero realmente no entendía cómo podía ser afectada por la hemofilia. Tampoco entendía que el ibuprofeno podría causar más sangrado y lo estaba tomando todos los días solo para poder practicar. Un día, papá se dio cuenta lo que estaba pasando y me dijo: ‘¡Espera un segundo!’. Fue entonces cuando llamamos al HTC, me inyectaron y me hicieron la prueba”. Ella no estaba sorprendida de saber que tenía hemofilia. “Hasta cierto punto, supongo que siempre lo supe porque siempre me salían moretones con facilidad, tenía dolor en las articulaciones y otras lesiones”.





Cassandra no dejó que el diagnóstico cambiara mucho su forma de vida. Ella simplemente fue más consciente de su trastorno sanguíneo, se aseguró de que siempre tuviera un suministro de factor y de ser consciente de los riesgos que podrían afectar a largo plazo su movilidad. Continuó saltando con pértiga durante la universidad. “Otra razón por la que me encanta el salto con pértiga es que me di cuenta de que es un juego mental”, continúa Cassandra. “Tienes que realmente dominar tu mente en lo que te dices a ti mismo. Si tengo cualquier duda o pensamiento de ‘no puedo hacerlo’, entonces eso es lo que sucede. Tienes que estar constantemente diciéndote a ti mismo ‘¡Voy a lograr esto! ¡Voy a HACER esto!’”

Lo que ha estado haciendo Cassandra con su práctica de salto con pértiga ha manifestado resultados positivos, que - uno podría argumentar - es una gran práctica para la vida en general. Ella ha aplicado la sabiduría que ha obtenido del deporte en otras áreas de su vida y desde que dejó la academia ha encontrado otro tipo de esparcimiento, en vez del salto con pértiga.

“Uno de estos fue que comencé a entrenar para el American Ninja Warrior, porque el aspecto del desafío mental es muy similar. Me encantó, pero siempre sentía un vacío. Podía estar haciendo muy bien y teniendo éxito en algunas de estas cosas, pero la satisfacción siempre era efímera. Me di cuenta que, aunque es genial trabajar y mejorar mis habilidades, necesitaba encontrar el elemento que faltaba”.

Esa búsqueda la llevó de Nebraska a Illinois a Montana a Colorado y, como dicen, a su propio patio, donde su padre la invitó a participar en una clase de Tai Chi que él estaba liderando. Ella encontró y disfrutó de nuevas comunidades de personas que le hicieron tomar conciencia de su yo espiritual. Ella comenzó a darse cuenta de que lo que faltaba se podía realizar a través de la meditación, el Tai Chi y el desarrollo de su espiritualidad. Y luego conoció a Paul. Cassandra estaba trabajando en una cafetería en Mesa, Colorado cuando él entró.

Como dice Paul: “Fui a tomar un café y un burrito y cuando la vi. ¡Volaron chispas!” Hablaron durante unos 20 minutos. Cassandra estaba almacenando los productos horneados cuando encontró a un bizcochito quebrado. Una de las ventajas de su trabajo era que los empleados se pueden quedar con los bizcochitos quebrados. Ella pensó: “Me gusta. Creo que le daré este bizcochito quebrado”. A él le gustó el bizcocho pero no captó el significado del gesto, dice, sacudiendo la cabeza y riéndose. “Pero descubrí que ella era

nueva en el área”. Así que la invitó a llamarlo si alguna vez estaba en el área de Grand Junction, a unos 40 minutos.

Alerta de adelanto: Ella lo llamó.

“Le conté a Paul sobre mi hemofilia B desde un principio, nos dice. “Era nuestra segunda cita y tuve una hemorragia en el hombro, así que le dije: ‘Oye, ¿quieres ver cómo me inyecto el tratamiento?’”

“Puedo decirte exactamente lo que estaba pasando por mi cabeza” Paul nos cuenta, con los ojos bien abiertos. “¡No soy un gran fan de las agujas!” Cassandra se ríe al acordarse.

“Espera”, Paul recrea, “¿Estás... estás sacando una aguja? ¡¿Vas a inyectarte las venas?! Contengo la respiración y pienso: “¡Oh, Dios! ¡Esto es asqueroso!” Mientras tanto, Cassandra estaba casi cayéndose de la silla de tanta risa que tenía.

“Pero me impresionó”. Paul nos cuenta. “Yo pensaba, ‘¡Vaya, esto es todo un proceso! ¡Bastante loco poder saber cómo se hacer esto!’” Cassandra le dio lo que Paul llama “el discurso de ascensor”, y rápidamente comprendió que ella había vivido con hemofilia B toda su vida, y no era un gran problema; solo algo que tenía que hacer.

De hecho, Cassandra creció viendo a su padre infundirse al menos tres veces por semana. Era solo una parte normal de la vida cotidiana de la familia. “Nunca pensé en eso, hasta que empecé a tener problemas yo misma, y luego pensé, ‘¡Oh, vaya, esto es por lo que él ha estado pasando!’” Al reconocer los desafíos y las luchas que su padre estaba enfrentando, su respeto por él creció. “Cambió totalmente mi perspectiva. Me hizo tener más compasión y admiración por él”.







Paul es un supervisor de la Oficina de Administración de Tierras. “En otras palabras, me siento en un escritorio y mando a los otros guardabosques a hacer cosas divertidas”, dice él, claramente extrañando sus días como guardabosques donde trabajaba al aire libre en Colorado. Clyde nació en Colorado. El ascenso de Paul a supervisor llevó a la familia a Montana.



Paul y Cassandra disfrutaban de exponer a Clyde al aire libre que ellos han disfrutado toda su vida. Antes de que naciera Clyde, la pareja habló sobre su mutuo deseo de tener hijos, y la posibilidad de que sus hijos tuvieran hemofilia B.

“Cuando estaba embarazada de Clyde, quería tener un nacimiento totalmente natural con parteras en un centro de maternidad. Las parteras estaban más cuerdas que yo, e insistieron en que tuviéramos un parto en el hospital, pero ellas eran las que iban a ayudarme a dar a luz al bebé”. Cassandra relata, “¡El nacimiento fue genial!” Ella había aprendido que la meditación podía ser una herramienta poderosa durante el nacimiento.



Le hicieron una prueba a Clyde de hemofilia inmediatamente después del nacimiento, pero no sabríamos los resultados hasta un par de días. Mientras tanto, Clyde desarrolló un hematoma en la parte de atrás de su cabeza en las horas siguientes. Sospechaban que la prueba daría un resultado positivo. El hematoma empeoró a medida que el día progresaba, por lo que se tomó la decisión de infundir esa noche y al siguiente día. “Esto fue un desafío”, Paul admite.



Cassandra agrega, “Es muy difícil de encontrar las venas en un recién nacido. Veía como lo pinchaban vez tras vez y esto fue difícil”. Los padres de Cassandra vinieron a visitarlos pronto, lo que fue un gran consuelo para la pareja. “Fue muy bueno tener a mi papá ahí y conectarnos de esta manera”.



Los resultados de la prueba regresaron con un diagnóstico de “grave”. Después de la primera semana inicial, no tuvieron ningún

problema durante varios meses. “Durante los primeros ocho o nueve meses, no parecía que tuviera hemofilia; no tenía moretones ni nada” dice Cassandra, incrédula. “Pero tampoco tenía mucha movilidad...” “Sí”, interviene Paul, “Una vez que comenzó a gatear por todos lados” “Le sangró una rodilla bastante rápido”, termina Cassandra.

Se hizo obvio que las infusiones semanales eran necesarias. El personal del hospital hizo todo lo posible con las venas diminutas de Clyde, pero, como Paul lo dice: “Fue realmente un desafío verlos ir de vena en vena”.

Recuerdo que debe haber sido doblemente desafiante para Paul considerando lo que siente por las agujas, y Cassandra se apresura a darle un elogio, “En realidad, fue realmente genial la forma en que Paul se enfrentó a este reto durante todo el embarazo, observando las extracciones de sangre”. Ellos tomaron la decisión de implantarle un puerto de infusión al niño. Después de varios meses de ayuda de una enfermera de atención domiciliaria, Paul y Cassandra semanalmente infunden a Clyde a través de su puerto y lo hacen ellos mismos. Han aprendido tanto en dos años, y todo empezó con un bizcochito quebrado.

“Lo que es realmente genial es que tener a Clyde me ha unido a mi abuela”, dice Cassandra. “Tuve una conversación con ella; conversamos de mi papá, de cuando él tenía la edad de Clyde. ¡Pasó mucho tiempo en el hospital!” A ella le gustaría escuchar más historias de su abuela, quien tuvo dos hijos con hemofilia. “Me gustaría decirle lo mucho que la admiro por su fuerza, coraje y la capacidad estar presente para sus otros hijos mientras lidiaba con los desafíos de la hemofilia”.

La transición de ser un adulto autosuficiente que tiene el control sobre su vida a no poder controlar todo en la vida de su hijo, ha sido para Cassandra toda una experiencia.

“Reflexionando en el pasado, siempre traté de tener gran control sobre mi vida. A medida que he estado desarrollado mi vida espiritual, confío

más en el universo y acepto que no puedo controlar todo. Hay una razón por la cual Clyde tiene hemofilia. No es solo algo aleatorio el que él tenga que sufrir. Todo es parte de una fase de aprendizaje que es parte de un gran plan”.

Y Paul ha tenido que pasar de no tener ninguna experiencia directa con la hemofilia en toda su vida, a tener un suegro, una esposa y un hijo con hemofilia.

“Definitivamente hay mucho que aprender. Es mayormente sobre logística. Nos gusta viajar y pasar tiempo al aire libre, por lo que se trata más de planear “¿Cómo vamos a hacer esto con la hemofilia? ¿Dónde y cuándo hacer las infusiones? Es una nueva forma de vida”.

Cassandra, siempre está dispuesta a darle elogios a Paul, ella interviene: “Una de las cosas que he notado acerca de ti es que realmente aceptas toda la situación. No luchas contra ella en lo absoluto. Tu actitud es: ‘Está bien, esto es lo que está pasando. Sigamos adelante’. Has sido realmente muy servicial”.

Paul atribuye esto a su personalidad de “ir con la corriente”. “Definitivamente, lo que ha cambiado mi perspectiva es comprender la historia de la hemofilia. Estoy muy agradecido que tenemos medicamentos. Él ha tenido algunas hemorragias y ha tenido algo de dolor, y tenemos que hacer esto cada semana, pero gracias al Señor, porque hace apenas una generación las dificultades eran mayores, como por las que pasó el padre de Cassandra - ¡Guau! Entender eso hace que me dé cuenta de que ¡esto no está tan malo!”

Paul ha aprendido mucho sobre la hemofilia a través de Cassandra. También ven documentales, y él tiene un gran interés en la historia debido a la hemofilia. “¡Rasputín! Estuvo alrededor de la familia real ¡porque el niño tenía hemofilia!”

Cassandra nos brinda unas palabras para empoderar a la comunidad: “Yo realmente no estuve conectada a una comunidad de hemofilia sino hasta después de la universidad. Entonces me empezaron a pedir que hiciera charlas, y luego me conecté con el Gen IX y sus programas de tutoría a través de The Coalition for Hemophilia B. Eso realmente me abrió la puerta y empecé a darme cuenta de lo mucho que me estaba perdiendo por no participar en la comunidad con otras personas con hemofilia B, porque tenemos mucho en común. Hay tanta fuerza y esperanza que podemos obtener al escuchar las historias de los demás



y podemos aprender de lo que han pasado en sus vidas. Empecé a participar en más programas y me siento en familia cada vez que voy a un evento. Mi padre y yo fuimos juntos al programa de capacitación de defensa durante el otoño. Eso fue ¡una gran experiencia para fortalecer nuestro vínculo!” Algunos principios básicos que Cassandra adoptó durante sus días de práctica de salto con pértiga todavía le siguen sirviendo mucho y le han ayudado a que su familia prospere: estar plenamente presente en cada momento, entrenar su mente con mensajes positivos y ser consciente de que los pequeños cambios hacen grandes diferencias. “Estoy continuamente tratando de mejorar para ser una mejor persona, una mejor esposa, madre y colaboradora de la sociedad. He descubierto que son las cosas pequeñas las que marcan la diferencia, y esos pequeños momentos existen en el presente. ¿Medité hoy? ¿Hice mis oraciones? ¿Cuál fue mi actitud? ¿Qué estoy pensando ahora? ¿Cuál es el tono de voz que estoy usando con mi familia? ¿Soy amable y gentil o estoy tensa y estresada? ¿Estoy presente para mi hijo? ¿Escucho atentamente todo lo que Paul dice mientras habla? Si bien estas cosas pueden parecer pequeñas, cada una puede tener un gran impacto en cómo se desarrolla el día. Cada pequeña acción o pensamiento o palabra que decimos es lo que hace nuestra realidad y al ser intencional y consciente de lo que está pasando ahora mismo es como creamos nuestro futuro”.

Llevando esta práctica a su experiencia con la hemofilia, ella dice: “Las pequeñas cosas son los pensamientos y las actitudes que tenemos alrededor de un trastorno hemorrágico, así como tomar las precauciones adicionales cuando viajo o realizo actividades que potencialmente podrían causar una hemorragia. Cuando tengo una hemorragia me digo a mí misma sobre la hemorragia: ¿me merezco esto? ¿Estoy siendo castigada por algo? O puedo abrir mi corazón y darme un poco más de amor, tanto en pensamiento como acción, estoy consciente de que esto es solo un desafío y un obstáculo que puedo superar, y del que puedo aprender para convertirme en una mejor persona”.

Quizás lo más importante es una regla de oro: No lo dudes mucho. Camina con confianza en la dirección de tus sueños. ¡Oye, nunca sabemos lo que podría resultar al regalar un bizcochito roto!





POR GLENN MONES

# ACTUALIZACIÓN DE DEFENSA

Al momento de redactar esta actualización, el Senado está considerando una importante financiación para la infraestructura, que puede o no haber pasado para cuando este artículo se imprima. Los fondos propuestos incluyen algún de dinero para la atención médica incluyendo una posible expansión de la elegibilidad para Medicare. Continuaremos siguiendo el progreso del proyecto de ley de presupuesto y proporcionando actualizaciones cuando estén disponibles.

A fines de julio, los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS, por sus siglas en inglés), que forman parte del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. (HHS, por sus siglas en inglés), envió un aviso a los administradores del Medicaid estatal y al Programa de Seguro de Salud Infantil (CHIP, por sus siglas en inglés) el cual dice que se debe alentar a los inmigrantes elegibles a solicitar estos programas cruciales. Tener Medicaid (excepto Medicaid para institucionalización a largo plazo) ya no es un factor para determinar el estado migratorio de una persona. Alentamos a todos los miembros de la comunidad que necesitan seguro médico a solicitar estos programas independientemente de su estado migratorio.

La Coalition ha estado trabajando con un grupo llamado United for Charitable Assistance (UCA, por sus siglas en inglés) y otras organizaciones comunitarias para reintroducir una pieza de legislación denominada "Access to Marketplace Insurance Act". La ley está diseñada para eliminar cualquier obstáculo de las organizaciones sin fines de lucro que proporcionan a los pacientes asistencia con las primas del seguro. En el pasado, las compañías de seguros y algunos pagadores del gobierno han utilizado programas de ajuste de acumuladores y otras medidas para impedir este tipo de asistencia. Sin esta legislación, algunos pacientes podrían verse obligados a pagar mucho más de los costos de sus medicamentos de su propio bolsillo. En el caso de enfermedades como la hemofilia, estos costos son



simplemente inalcanzables. Aunque el proyecto de ley tiene cierto apoyo potencial en el Congreso, otras prioridades han retrasado la acción sobre esta y muchas otras medidas. Es probable que la medida eventualmente se incorpore a la legislación para la atención médica más amplia. Una vez que haya más acciones sobre el proyecto de ley, pida a los miembros de la comunidad que se pongan en contacto con sus propios miembros del Congreso para solicitar su apoyo.

También hemos estado trabajando con la American Plasma Users Coalición (APLUS, por sus siglas en inglés), de la que somos miembros, para abordar un problema que tiene el potencial de afectar la fuente de suministro de plasma en los Estados Unidos. La fuente del plasma se obtiene de donantes de todas partes del país y se utiliza para fabricar factor para las personas con hemofilia y otras terapias para una variedad de condiciones. En el pasado, centros de recolección de plasma cerca de los EE. UU. y México recibieron algunas de sus donaciones de ciudadanos mexicanos que cruzaron la frontera legalmente con visas de turista. Ellos deben pasar por el mismo proceso riguroso de selección que los ciudadanos estadounidenses antes de donar. Más recientemente, la oficina de Aduanas e Inmigración de EE. UU. han reclasificado sus donaciones como "trabajo" porque reciben una compensación por ellas. Como resultado, necesitaran visas de trabajo que son mucho más difíciles de conseguir. Esto podría tener un impacto negativo grave en el suministro de plasma en los EE. UU. así como en otros países que dependen del plasma de EE. UU. APLUS está trabajando para lograr que las agencias gubernamentales apropiadas restablezcan la política anterior.

La defensa seguirá siendo un enfoque importante de la Coalition durante el resto del año y más allá. ¡Manténganse al tanto para más actualizaciones!

# DEFENSA – HHS A LOS ESTADOS: INFORMAR A LOS INMIGRANTES QUE MEDICAID Y CHIP SON PARA ELLOS TAMBIÉN

Los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS), que forman parte del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. (HHS), enviaron recientemente un aviso a los administradores del Medicaid estatal y al Programa de Seguro de Salud Infantil (CHIP) diciendo que se debe animar a los inmigrantes elegibles a solicitar estos programas cruciales. Tener Medicaid (excepto Medicaid institucionalización a largo plazo) ya no es un factor para determinar el estado migratorio de alguien.

“Invitamos a los estados y a nuestros socios comunitarios a difundir este mensaje por todas partes: estamos aquí para ayudar... Todas nuestras comunidades merecen la

tranquilidad que viene con tener acceso a una atención de calidad”, dijo el secretario del HHS, Xavier Becerra.

Los estados tienen el deber de proteger los datos de los pacientes y no están autorizados a compartir la información de un solicitante o beneficiario de Medicaid a menos de que sea con el propósito de administrar el plan estatal de Medicaid.

Para obtener más información sobre esta importante guía, lea el comunicado de prensa de CMS en <https://www.cms.gov/newsroom/press-releases/hhs-encourages-states-educate-eligible-immigrants-about-medicaid-coverage>.

**¡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.**

# TERAPIAS EMERGENTES

POR DR. DAVID CLARK

Varios de los informes a continuación provienen de documentos presentados en la reunión anual de la Sociedad Internacional de Trombosis y Hemostasia (ISTH), durante el 17 al 21 de julio de 2021. Este es uno de los grandes encuentros científicos internacionales que cada año incluye estudios sobre la hemofilia. Usted puede leer los sumarios (resúmenes de las presentaciones) de forma gratuita en <https://abstracts.isth.org/>.

## Centessa Pharmaceuticals informa sobre resultados de SerpinPC

9/9/21 Centessa Pharmaceuticals y su subsidiaria Apcintex están desarrollando SerpinPC, que es un agente re equilibrante que inhibe la proteína C activada, un anticoagulante. Esta es una inyección subcutánea mensual que se espera sea útil para controlar el sangrado en pacientes con hemofilia A y B, con o sin inhibidores. En los resultados de su estudio de fase IIa, 23 pacientes vieron un sólo evento adverso, una reacción en el lugar de la inyección en un paciente con condición de piel preexistente. Dos pacientes desarrollaron anticuerpos antidrogas (anticuerpos contra SerpinPC), pero no parecían interferir con la acción del fármaco para mejorar la coagulación. Ellos no vieron evidencia de trombosis. Aunque preliminar, la tasa anual de sangrado de los pacientes fue reducida en un 88%, y vieron una reducción significativa en las articulaciones afectadas. Centessa espera tener resultados de un estudio extendido de 48 semanas en el segundo semestre de 2022. [Comunicado de prensa de Centessa 9.9.21]



que ninguno de los dos tipos de célula produce un patrón de glicosilación idéntico al que es producido por las células humanas.

HEMA también encontró que un 40% más de EB que EA se une a las plaquetas activadas durante la coagulación. Sin embargo, no han podido determinar si ese enlace mejorado marca la diferencia en el rendimiento general de la coagulación. Incluso con esta diferencia, no hay forma de saber si EA o EB sería un mejor producto para un paciente determinado - recuerde que cada paciente es diferente. En base a nuestros conocimientos actuales, la mejor guía es probablemente probarlos y ver qué funciona mejor para usted.

HEMA presentó otros tres artículos que discuten los resultados de sus estudios clínicos de Sevenfact. Ellos mostraron que es seguro y eficaz para el tratamiento de episodios de sangrado en pacientes adultos y pediátricos con inhibidores y para el tratamiento de pacientes sometidos a cirugía. [Resúmenes de ISTH OC24.1, PB0536, PB0544 y PB0547]

## HEMA Biologics explora la acción de Sevenfact para tratamiento inhibidor



17/7/21 Sevenfact de HEMA Biologics (eptacog beta, activado; EB) fue autorizada recientemente por la FDA para el tratamiento de pacientes con hemofilia A y B con inhibidores. Este es muy similar al de su competidor NovoSeven (eptacog alfa, activado; EA), pero los estudios clínicos mostraron que se requirió 17% menos EB que EA para producir una protección de sangrado similar. En ISTH, los investigadores de HEMA presentaron algunos datos sobre por qué podría haber una diferencia.

Primero, EA se produce utilizando células de riñón de bebés hámster (BHK), mientras que EB se produce en la leche de conejos transgénicos (células mamarias de conejo). Estos dos tipos de células producen moléculas con las mismas estructuras proteicas pero con diferentes patrones de glicosilación. La glicosilación se refiere a las cadenas de carbohidratos (cadenas de moléculas de azúcar) que se unen en lugares específicos en las moléculas de las proteínas. Los efectos de los diferentes patrones de glicosilación en la biología de las proteínas no se han estudiado exhaustivamente, pero sabemos que pueden causar diferencias. Si es que causa una diferencia en el rendimiento entre EA y EB es actualmente desconocido. Tenga en cuenta

## Medexus completa la inscripción en fase IV del estudio de profilaxis pediátrico de IXINITY



12/8/21 Medexus comercializa IXINITY, un factor recombinante IX, un producto para la hemofilia B. Acaban de completar la inscripción de sujetos para un estudio de fase IV (un estudio después de que un producto ya ha sido autorizado) de profilaxis en pacientes menores de 12 años. Ellos esperan completar el estudio y enviar los resultados a la FDA al final de 2022. Si la FDA lo aprueba, conseguirán la indicación de etiqueta para profilaxis en niños. Tenga en cuenta que un médico puede recetar cualquier medicamento aprobado con cualquier indicación, y algunos pacientes pediátricos ya pueden estar recibiendo profilaxis con IXINITY. Sin embargo, una empresa no puede anunciar ni comercializar un medicamento para una indicación que no ha sido aprobada por la FDA. También, las compañías de seguros pueden negarse a pagar por el uso en una indicación no aprobada. [Comunicado de prensa de Medexus 12/8/21]

## Novo proporciona actualizaciones sobre el desarrollo de concizumab

17/7/21 Novo Nordisk está desarrollando concizumab, un anticuerpo monoclonal que inhibe el inhibidor de la vía del factor tisular (TFPI),



un anticoagulante. Esta sería una inyección subcutánea aplicada una vez al día para restaurar el equilibrio de la coagulación en pacientes con la hemofilia A y B, con o sin inhibidores. Al inhibir el TFPI (inhibiendo el inhibidor), Novo espera reequilibrar el sistema de coagulación para permitir que la sangre se coagule más fácilmente, incluso en ausencia de los factores VIII o IX. En su estudio de fase II, encontraron que algunos pacientes desarrollaron anticuerpos contra concizumab. Estos anticuerpos antidrogas (ADA) fueron temporales y no parecían afectar el rendimiento del producto. Un paciente con un nivel bajo de ADA desarrolló un nivel de ADA mucho más alto después del trauma, pero el efecto sobre el sangrado no fue concluyente.

Un segundo artículo relacionado informó que en un estudio de ocho pacientes con inhibidores (seis A y dos B), vieron un promedio de la tasa anual de sangrado (ABR) de 19,2 para tratamiento a demanda y 4,9 para profilaxis, ambos con concizumab. Un paciente no vio mejoría en el sangrado, incluso en la dosis más alta y se retiró. Tres pacientes experimentaron cero hemorragias después de su última dosis. No hubo preocupaciones de seguridad.

Un tercer artículo informó sobre 61 pacientes (incluidos 10 B con inhibidores) en un estudio de extensión de hasta 102 semanas para la parte principal y la de extensión combinadas. Los resultados fueron igualmente buenos, lo que conduce al actual estudio de fase III de Novo. [Resúmenes de ISTH OC32.3, PB0503 y PB0514]

### Informes de Pfizer de estudio a largo plazo de anti-TFPI Marstacimab

17/7/21 Pfizer está desarrollando marstacimab para el tratamiento de la hemofilia A y B, incluyendo a pacientes con inhibidores. Marstacimab es un anticuerpo monoclonal subcutáneo que inhibe el tejido inhibidor de la vía del factor tisular (TFPI), como concizumab, arriba.



En ISTH, informaron de la seguridad y eficacia de marstacimab a largo plazo (hasta un año) en su estudio clínico de fase II. Los 20 pacientes, incluidos siete con inhibidores (todos tenían hemofilia A, excepto uno B sin inhibidores) fueron divididos en dos grupos iguales uno con 150 mg/semana y otro con 300 mg/semana. El grupo de 150 mg/semana vio disminuir su promedio de tasa anual de sangrado (ABR) de 17,4 antes del tratamiento a 2,7 durante un promedio de 318 días después tratamiento. El grupo de 300 mg/semana vio su promedio de ABR disminuir de 20,2 a 1,5 en un promedio de 335 días. Solo hubo tres eventos adversos relacionados con el tratamiento, dos reacciones en el lugar de la inyección y un hematoma. No hubo informes de trombosis. Pfizer está reclutando actualmente a sujetos con hemofilia A y B severa para un estudio de fase III. [Resumen de ISTH OC32.4]

### Proteína Z como nuevo objetivo para equilibrar la cascada de coagulación

17/7/21 La proteína Z es otro anticoagulante en el sistema de



coagulación, y un grupo del INSERM en Francia (el análogo francés de NIH) ha demostrado que puede ser una opción potencial para ayudar a restablecer el equilibrio en el sistema en pacientes con hemofilia. En realidad, el objetivo es la proteasa inhibidora dependiente de proteína Z (ZPI), que es un cofactor para la Proteína Z. Un cofactor es una molécula que aumenta significativamente la actividad de una enzima como la proteína Z. Un ejemplo es el factor VIII, que es un cofactor de la enzima del factor IX. Sin el factor VIII (hemofilia A), el factor IX tiene actividad de coagulación muy baja.

Los investigadores produjeron anticuerpos contra ZPI en llamas, y utilizaron los anticuerpos para inhibir la ZPI en plasma de pacientes con hemofilia A y B. Mostraron que las características de coagulación de las muestras de plasma de hemofilia podrían mejorarse del rango severo de hemofilia a un rango moderado. Este es un estudio de laboratorio inicial que podría presentar otra posible opción para el tratamiento de la hemofilia. [Resumen de ISTH OC14.2]

## TERAPIA DE GENES

### Belief Biomed está desarrollando terapia genética para la hemofilia B

10/8/21 Belief Biomed, una empresa china, ha recibido la aprobación del gobierno chino para comenzar un estudio clínico de fase I/II de una terapia genética para la hemofilia B. Su tratamiento, BBM-H90, utiliza un vector AAV patentado para transportar un gen del factor IX humano optimizado con codón. En un estudio de fase I anterior que empezó en el 2019, encontraron buena seguridad y eficacia en tres pacientes. Su promedio de tasa anual de sangrado (ABR) disminuyó significativamente, con expresión estable del factor IX y sin eventos adversos graves.



El fundador de la empresa, el Dr. Xiao Xiao, tiene gran experiencia en los Estados Unidos en terapia génica, trabajó en la etapa inicial de la empresa de terapia génica Bamboo Therapeutics (desde que lo compró Pfizer). También fue el cofundador de Asklepios BioPharmaceutical (AskBio), que recientemente fue comprada por Bayer. [Comunicado de prensa de Belief Biomed 10/8/21]

### Freeline Looks at Assay Variations for Factor IX Gene Therapies

17/7/21 Freeline Therapeutics está desarrollando verbrinacogene setparvovec (FLT-180) como terapia genética para la hemofilia B. Su tratamiento utiliza la variante más activa del factor IX-Padua como el nuevo gen, al igual que muchos de los demás productos en desarrollo, incluidos los de uniQure/CSL y Pfizer. Factor IX-Padua es aproximadamente ocho veces más activo que el factor IX normal (tipo salvaje). La mayor actividad ayuda a estos tratamientos a lograr niveles de factor IX en el rango de leve a normal con dosis más bajas de AAV. En ISTH, presentaron artículos sobre dos estudios de análisis de variabilidad para la medición del factor IX-Padua.



Los resultados de 15 diferentes ensayos de coagulación de uso común mostraron una variación superior al triple en la actividad del factor IX dependiendo del ensayo utilizado. Por consiguiente, las diversas terapias genéticas con Padua

que están siendo desarrolladas no pueden ser comparadas directamente debido a los diversos ensayos utilizados por los diferentes fabricantes. Una terapia génica puede poner al receptor en el rango leve en uno de los ensayos y también podría ponerlo en el rango normal en otro, cuando los niveles del paciente se prueban mediante un ensayo diferente. Freeline también desarrolló modelos computacionales que se pueden utilizar para comparar los resultados de diferentes ensayos.

También encontraron que a diferencia de los niveles de factor VIII del paciente, los niveles de factor X si afectan los resultados del ensayo, Ésta podría ser una de las razones por las que todos los genes de las terapias en desarrollo parecen dar resultados muy variados de un paciente a otro. Este tipo de trabajo es muy importante para ayudar a los pacientes a elegir entre las diversas terapias genéticas una vez aprobadas. [Resúmenes de ISTH LPB0021 y PB0655]

### **Pfizer informa sobre un estudio de salud hepática de cinco años para su tratamiento genético**



17/7/21 Pfizer está desarrollando fidanacogene elaparvovec, un tratamiento de terapia génica para la hemofilia B, que actualmente se encuentra en estudios clínicos de fase III. En ISTH presentaron los resultados de un estudio de la salud del hígado con un seguimiento de cinco años en fase I/IIa. La población con hemofilia tiene antecedentes de infecciones como la hepatitis B y C, ambas son enfermedades del hígado infecciosas, lo que hace que el papel de la terapia génica a largo plazo sea importante para la salud del hígado. Diez de los 14 pacientes que ingresaron al estudio de seguimiento a largo plazo tenían infecciones previas de hepatitis C que habían sido tratadas con éxito, y siete habían tenido antecedentes de hepatitis B. Los pacientes se sometieron a exámenes de ultrasonido del hígado. En seguimientos que duraron desde 32 a 60 meses, se descubrió que un paciente tenía la condición de hígado graso. El hígado graso es una condición en la cual se acumula demasiada grasa en el hígado, lo que puede a veces llegar a producir daño hepático.

No encontraron evidencia de elevación de la alfa-fetoproteína, que es un marcador (indicador) de cáncer de hígado. Lo que sí encontraron fue elevaciones leves de alanina aminotransferasa (ALT) en algunos pacientes, lo que ha sido una ocurrencia común en terapia de genes. Estas elevaciones suelen ser temporales y son tratadas con esteroides. Pfizer continuará dando seguimiento a estos y otros pacientes que reciben su tratamiento de terapia génica. [Resumen de ISTH PB0532]

### **La FDA requiere más datos de uniQure/CSL para otorgar licencia para su tratamiento de terapia génica**



22/6/21 uniQure y CSL Behring están desarrollando etranacogene dezaparvovec (AMT-061), un tratamiento de terapia génica para la hemofilia B, que está actualmente en

estudios clínicos de fase III. Ellos informaron sobre la reunión previa con la BLA antes de reunirse con la FDA, la cual es una reunión que se hace antes de enviar una solicitud de licencia de productos biológicos (BLA) para confirmar las expectativas de la FDA con respecto a los datos que se presentarán. Las empresas habían planeado presentar su BLA con datos de pacientes después de las 52 semanas de la administración del tratamiento. Sin embargo, la FDA les informó que querían datos de 52 semanas a partir del punto en que los pacientes alcanzaran niveles de factor IX en estado permanente. Ya que el estado estable de los niveles se alcanza aproximadamente seis meses después de la infusión del tratamiento, esto retrasará la introducción de los datos aproximadamente seis meses mientras recopilan los datos requeridos. Aunque no se ha informado específicamente, esto probablemente será un requisito para todas las terapias genéticas para la hemofilia. [uniQure comunicado de prensa 22/6/21]

### **uniQure presenta seis artículos en ISTH sobre estudios clínicos de Etranacogene Dezaparvovec**

5/7/21 uniQure presentó seis artículos en ISTH sobre el desarrollo de su tratamiento de terapia génica AMT-061. A las 52 semanas de su estudio de fase III, vieron un nivel medio de factor IX del 41,5% de lo normal (rango 5,9 - 113%) en 54 sujetos con hemofilia B grave o moderadamente grave. El estudio no excluyó a pacientes con anticuerpos contra el vector AAV5 utilizado para administrar el nuevo gen del factor IX. Excepto a un paciente con niveles de anti-AAV5 extremadamente alto, no vieron ningún efecto de anticuerpos anti-AAV5 en los resultados del tratamiento. Sí vieron reacciones leves o moderadas en el lugar de la infusión en siete de los 54 pacientes (13%), que pudieron manejarse disminuyendo la velocidad de la infusión y/o tratando a los pacientes con esteroides y antihistamínicos.

A las 52 semanas, descubrieron a un paciente con carcinoma hepatocelular (HCC o cáncer de hígado), lo que provocó una interrupción temporal del estudio. Este fue en un paciente de 69 años de edad, con hemofilia moderadamente grave, antecedentes de infecciones de hepatitis B y C, fumador y un historial de cáncer en la familia. El paciente no tenía evidencia de HCC al comienzo del estudio. Un estudio extenso mostró que no había evidencia de que el CHC del sujeto fuera resultado del tratamiento de terapia génica y se reinició el estudio. Sin embargo, hay que notar que sabemos muy poco sobre estas cosas y no podemos decir definitivamente que la terapia génica no fue la causa. Por lo tanto, ahora todos los participantes del estudio serán monitoreados para el HCC dos veces al año.

Dos artículos adicionales informaron sobre los resultados de del estudio de 2,5 años en fase IIb de AMT-061 y los resultados de un estudio de cinco años en fase I/II de AMT-060. AMT-060 era la versión anterior del tratamiento que utilizaba un tipo salvaje (normal) del gen del factor IX en lugar del factor IX Padua de mayor potencia utilizado en AMT-061. Ambos estudios mostraron niveles de factor

IX estables y sin problemas de seguridad. [Resúmenes de ISTH LPB0020, OC26.3, OC67.3, OC67.4, PB0653 y PB0659]

## Seguridad de la terapia génica

7/9/21 han pasado tres cosas importantes en la última semana en el campo de la seguridad de la terapia génica.

1) Astellas Pharma, que está desarrollando una terapia génica AAV para una rara enfermedad neuromuscular, suspendió su estudio el año pasado después de que tres niños recibieran trágicamente el tratamiento y murieran de problemas hepáticos. Con la aprobación de la FDA, reiniciaron su estudio en diciembre pasado utilizando una dosis más baja del vector AAV, pero ahora lo han detenido voluntariamente de nuevo después de otro caso de función hepática inusual en un paciente. 2) El estudio de terapia génica con fenilcetonuria (PKU) de BioMarin, quien también estaba desarrollando una terapia génica para hemofilia A, fue suspendido por la FDA. En estudios de animales con el tratamiento de la PKU, encontraron evidencia de que los nuevos genes se habían insertado en el genoma de seis ratones que luego desarrollaron cáncer de hígado. 3) La FDA convocó a una reunión al Comité Asesor de Terapia Celular, Tisular y Genética para tratar la seguridad de las terapias génicas que usan vectores AAV.

También ha habido señales de advertencia de otras terapias genéticas. Zolgensma de Novartis, una de las dos únicas terapias génicas autorizadas, se le ha asociado con microangiopatía trombótica (MAT) Hasta ahora, en nueve de aproximadamente 1400 pacientes, Zolgensma se utiliza para tratar la atrofia muscular espinal. La MAT es una enfermedad rara caracterizada por coágulos de sangre y lesiones en el revestimiento de los vasos sanguíneos pequeños, que puede provocar daño renal. La TMA también se ha visto en otros estudios clínicos de terapia génica, en su mayoría los que utilizan dosis de AAV más altas que las que se han utilizado en productos de terapia génica para la hemofilia en desarrollo.

Otros estudios clínicos de terapia génica han visto anomalías en el hígado, cerebro y sangre, tanto en pacientes como en estudios asociados con animales. Uno de los problemas de este campo es que los estudios en animales no siempre reflejan con precisión lo que sucede en los pacientes humanos. La FDA también se preocupa por la falta de coherencia en los resultados entre los pacientes. Un paciente podría tener un resultado excelente, mientras que otro pudiera tener poco o ningún efecto. Hemos visto esto repetidamente en la hemofilia con niveles de factores muy variables utilizando el mismo tratamiento. La FDA quiere que la industria preste más atención a esto en lugar de apresurarse a conducir estudios clínicos.

La FDA está actuando con mucho cuidado al decidir cómo analizar la seguridad de los diversos tratamientos de terapia génica en desarrollo, no solo para la hemofilia, sino también para muchos otros trastornos. Ahora se informa que hay más de 300 tratamientos de terapia génica en desarrollo para varias condiciones. Hace un año, sorprendieron a toda la comunidad al retrasar la aprobación de BioMarin, una terapia genética para la hemofilia. Al igual que con el informe sobre uniQure anterior, ellos quieren datos a largo plazo para tener

más confianza en que los productos son seguros y eficaces.

El AAV (virus adenoasociado) es utilizado para transferir los nuevos genes por la mayoría de las terapias génicas actualmente bajo desarrollo. Se considera un virus “seguro” porque aunque puede infectar a los humanos, no causa enfermedades. Además, los genes que generalmente porta no se integran (insertar) en el genoma y, por lo tanto, no interrumpen a otros genes. Sin embargo, la gran cantidad de partículas de virus utilizados en terapia génica han suscitado preocupaciones en varios científicos. Como se describe en la página 26 de la edición de verano 2020 de Factor Nine News, esto normalmente puede ser 1.800.000.000.000 (1,8 cuatrillones) de partículas de virus.

La inserción de genes generalmente se considera un proceso aleatorio. (puede que no lo sea). El nuevo gen puede insertarse en cualquier lugar, lo que a veces no causa problemas, pero a veces puede alterar un gen importante. Todos llevamos un número de genes del cáncer en nuestros genomas (la colección de todos los genes de un cuerpo). Estos están normalmente desactivados, pero una inserción disruptiva puede activarlos. Esto ha sucedido en algunos estudios iniciales de terapia génica, causando leucemia en algunos pacientes. Eso pudo haber sido lo que le pasó a los ratones del estudio de BioMarin descrito anteriormente.

Uno de los investigadores de la industria, en la reunión de la FDA, señaló que: “Más de 3000 pacientes han sido tratados con terapia génica, y no hay informes de cánceres que hayan surgido como consecuencia del tratamiento”. Hay por lo menos dos problemas con una declaración como esa. Primero, los cánceres en el ser humano pueden tardar años o incluso décadas en desarrollarse, y no hemos estado haciendo terapia génica durante tanto tiempo. El otro es que es probable el cáncer sea un acontecimiento poco común, y nosotros podríamos haber tenido suerte hasta ahora. Solo como ejemplo, si la tasa de cáncer es de uno en diez mil, el tratar 3000 pacientes no brinda mucha información.

No hubo un resultado definitivo para la reunión de la FDA: principalmente que debemos tener más cuidado. Esto también alerta a la industria de que la FDA será muy cautelosa. Están desarrollando productos complejos en un área que todavía no se entiende a cabalidad. Esto está muy bien resumido en el título de un artículo que fue publicado el año pasado por personal de la FMH, NHF y otras organizaciones europeas para la hemofilia: “La terapia génica para curar la hemofilia: ¿Es la investigación científica sólida del factor que falta?” [Pierce GF et al., Hemofilia, 26(6):931-933, 2020]

Esta es una comunidad que ha sido “agotada” antes. La terapia genética promete una cura futura para la hemofilia, pero es posible que nos estemos adelantando a nuestro conocimiento. El Dr. Wilson Bryan de la FDA abrió la reunión con la siguiente declaración: “Nuestro entusiasmo por este campo debe equilibrarse con la precaución. Los pacientes que se inscriben en estas pruebas clínicas son héroes, y les debemos una gran deuda. Debemos honrar su sacrificio minimizando los riesgos para futuros sujetos y pacientes en estudios”. [Fuentes: varios artículos de noticias]



# SALUD MENTAL EN ÉPOCA DE PANDEMIA

POR FERNANDO REYES, M.ED.PSY.

**La comunidad de trastornos hemorrágicos siempre ha enfrentado los desafíos con gracia y resiliencia. Es parte de quienes somos. El espíritu guerrero dentro de todos nosotros ha hecho que nuestra comunidad supere las adversidades y continúe innovando en nuevas formas de superar obstáculos (a través de una unión cooperativa, apoyándonos mutuamente, y protegiendo nuestra salud).**

Los hemofílicos no son ajenos al dolor (ya sea físico o emocional); esto viene con el territorio cuando tienes un trastorno de coagulación. Como miembro de la comunidad de la hemofilia yo mismo, que crecí como un adolescente en la década de 1980, sentía que los sangrados eran intrusivos y no eran bienvenidos en mi vida (siempre tenía una hemorragia el día anterior al día de Acción de Gracias o Navidad).

Sufría dolores insoportables por hemorragias en la rodilla o el tobillo. Tenía que infundirme en mi piel sensible, pasé varios meses en el hospital y cuando tenía trece años me sometí a una cirugía de rodilla y usé muletas durante casi tres años (en un momento durante la escuela cuando el estatus y la red de amigos comienzan a importarnos). Sin duda, las hemorragias afectaron a mi capacidad de ver la vida, siempre había un filtro de felicidad constante.

Eso fue hace mucho tiempo (suspiro de alivio). Nuestro pasado no debe ser como una cadena perpetua. Al contrario, del pasado provienen lecciones aprendidas y sabiduría acumulada.

Sin embargo, decidí evitar victimizarme por tener un trastorno hemorrágico. Como adulto, me di cuenta de que estaba endeudado y [agradecido] por toda la bondad, compasión y atención amorosa que recibí de los profesionales médicos (H.T.C., enfermeras, trabajadores sociales, etc.). Tenía que encontrar una manera de

devolver a todos la energía curativa que recibí. Me di cuenta de que podía cambiar mi enfoque a emociones agradables y curativas en mi vida. Cuando recuerdo los innumerables actos de bondad que he recibido, me pregunto si podremos reescribir proactivamente nuestra vida. Una historia de obstáculos y arrepentimiento, o una narración de gratitud y triunfo.

La llegada del COVID-19 ha encapsulado nuestras vidas con incertidumbre y ha convocado el miedo a lo desconocido. Sin embargo, en estos tiempos desafiantes, me gustaría amablemente y con modestia compartir algunas estrategias que me ayudaron a mantener una perspectiva [precisa] durante los últimos doce meses y me ha permitido proteger mi salud mental. Recuerde, usted es un ser humano vital y esencial. Usted merece compasión, sanación, bondad y empatía. Si no se preocupa por usted, entonces, ¿quién lo cuidará? Empecemos.

## TRES PASOS PARA MEJORAR LA SALUD MENTAL:

1.) Lo primero que hice fue obtener un minucioso examen de salud con mi médico (niveles de presión arterial, niveles de glucosa, detección de tiroides, colesterol y niveles de triglicéridos, etc.).

Además, le pedí a mi médico que revisara mis niveles de vitamina D. Las pruebas de laboratorio (muestras de sangre, M.R.I., etc.) proporcionan información precisa, datos fácticos. Para prevenir niveles bajos de vitamina D, algunos de los profesionales médicos recomiendan tomar de 15 a 20 minutos de luz solar por día.

Está bien si deseas aplicarte bloqueador solar antes de tomar el sol. Según Harvard Health Publishing (2020), la mayoría de la gente no se aplica suficiente bloqueador solar para bloquear todos los rayos de UVB completamente.

“Hoy va a suceder algo grandioso”

Quiero revelar que no soy fanático del pensamiento positivo (yo soy un fanático del pensamiento acertado). El pensamiento positivo posiblemente nos permite justificar el tomar una mala decisión, por ejemplo, “Voy a comerme una tercera ración de helado y no me afectará. Estará bien, siempre y cuando haga ejercicio durante toda la semana que viene”.

Asumir la responsabilidad de su salud utilizando la precisión, los datos de salud recopilados por su médico, le ayudarán a saber cómo se encuentra su estado de salud. Así podrá establecer metas saludables para alcanzar una salud óptima.

Algunos objetivos que valen la pena son aumentar los músculos y la fuerza en las articulaciones, establecer un peso saludable y asegurarse de tener niveles de presión arterial saludables. Siempre consulte con su médico y su fisioterapeuta.

Recuerde, el cuerpo y la mente están conectados. Entre más saludable está su cuerpo, más notará que sus pensamientos y su estado de ánimo mejoran. Un cuerpo sano se correlacionará con una mente sana. Según McGrane (2021), una dieta adecuada (una recomendada por su médico) es un factor que podría jugar un papel importante en la mejora de la salud mental.

2.) Trate su cuerpo con amabilidad y respeto (nutrición). Por lo tanto, limite los alimentos que causan inflamación. Recuerde, la conexión entre la comida y la mente está ganando más atención en el mundo médico (psiquiatría nutricional). Los alimentos que consume pueden promover la ansiedad y la depresión y conducir a una mala salud mental.

Más del 90% de la producción de serotonina (5-hidroxitriptamina) puede provenir del sistema intestinal. La serotonina es la hormona feliz que te hace sentir bien. Si consumimos alimentos que provocan un desequilibrio e inflamación en los intestinos, corremos el riesgo de limitar el número de vitaminas, serotonina y nutrientes que nuestro cuerpo y cerebro necesitan.

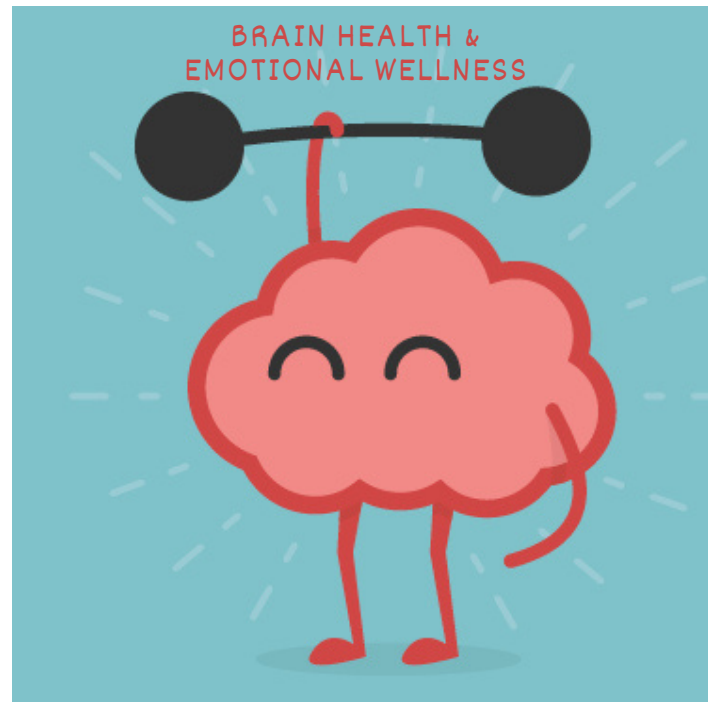
Nuestro intestino tiene una conexión directa con el cerebro a través del nervio vago. Cuando consumimos alimentos altamente procesados que contienen muchos azúcares refinados, puede poner nuestro intestino en disbiosis (un desequilibrio a favor de las bacterias dañinas).

Estudios recientes muestran que un intestino en disbiosis está asociado con enfermedades mentales como el trastorno depresivo mayor (TDM). La investigación de Yong (2020) ha identificado algunas cepas específicas de bacterias presentes o ausentes en aquellos que sufren de dolencias de salud mental.

Si su intestino está inflamado, funcionará mal y no enviará los mensajes adecuados que su cerebro necesita (por ejemplo, hormonas que estabilizan tu estado de ánimo).

Los profesionales médicos recomiendan limitar nuestro consumo de azúcar (como maltodextrina y jarabe de maíz alto en fructosa). También, Evite los carbohidratos altamente refinados, el alcohol, los alimentos altos en sodio y alimentos con grasas hidrogenadas como palomitas de maíz para microondas, productos horneados, alimentos congelados y alimentos fritos. Las investigaciones muestran que estos alimentos no son beneficiosos para tu salud mental.

Excluya las bebidas azucaradas como las gaseosas, jugos de frutas embotellados y bebidas energéticas azucaradas. Además, limite las bebidas de café capuchino preparadas



con crema batida, almíbar de caramelo y de chocolate.

Si necesita su dosis de café, beba café negro o con leche de almendras o de coco como crema y evite los edulcorantes artificiales.

Una forma saludable de hidratarse es beber una infusión de agua con limón o pepino o tomar una taza de té de manzanilla por la noche.

Un estudio de Breit et al. (2018) revela que el azúcar y los carbohidratos refinados son bien conocidos por causar inflamación intestinal. Si su sistema gastrointestinal (intestino) está inflamado, dificulta la interacción entre el intestino y el sistema nervioso, endocrino, inmunológico, y enlaces humorales.

Una excelente recomendación es una dieta rica en verduras (alimentos crucíferos como col rizada, brócoli, coles de Bruselas, y repollo). Según el psiquiatra nutricional de la Escuela de Medicina de Harvard, Dr. Uma Naidoo (2021), estos alimentos, como se mencionó anteriormente, son ricos en folato o B9 y son esenciales para la salud mental.

Evite los alimentos que contengan G.M.O. (los organismos modificados genéticamente son alimentos resistentes a plaguicidas como glifosato). En su lugar, opte por carne de res alimentada con pasto, ensaladas verdes, pavo, aguacates, nueces, salmón silvestre, huevos de corral orgánicos y bayas (moras, arándanos y frambuesas).

Según Collins (2017), el ejercicio es una excelente forma de aumentar sus neurotransmisores para "sentirse bien" tales como la norepinefrina, la serotonina y la dopamina. Estos neurotransmisores aumentan la sensación de "bienestar" y juegan un papel esencial en la regulación del estado de ánimo y en el sentimiento de sentirse exitoso.

Como siempre, consulte con su médico o nutricionista

autorizado para obtener el mejor plan de alimentación posible. Usted y su doctor pueden diseñar un plan de alimentación saludable que se adapte a tus necesidades.

Modificar su dieta puede ayudarlo a impactar su estado físico y mental, al consumir productos llenos de nutrientes, libres de químicos cancerígenos nocivos y alimentos que impacten dinámicamente en su estado de ánimo.

3.) Siempre es el momento adecuado para pedir ayuda. Resistir la urgencia de “no buscar ayuda” y de percibir que el pedir ayuda es de alguna manera un signo de debilidad. Como el Dr. Daniel Amén dice, desafía al A.N.T.S. (pensamientos negativos automáticos).

Está bien no sentirse bien. Buscar ayuda no le hace menos persona. Al contrario, se necesita coraje y fe en la esperanza para seguir adelante. Prefiero progresar en base a la perfección. Como el ex presidente Abraham Lincoln dijo una vez: “Camino despacio, pero nunca camino hacia atrás”.

Es útil celebrar incluso los pequeños logros. He convertido en rutina despertarme por la mañana y sentirme agradecido por un nuevo día, lo cual es una nueva oportunidad para experimentar la vida.

Repito afirmaciones optimistas tales como: “Hoy, algo grandioso va a suceder”. “Y siempre estoy en lo correcto” (estoy agradecido de tener medicamentos para la coagulación y de tener amigos y familiares que me ofrecen un hombro en el que apoyarme). Además, todavía me encanta mucho comer ensalada todos los días.

Si usted, un amigo o un familiar sienten que han perdido la esperanza y están contemplando lastimarse, por favor sepa que hay profesionales las veinticuatro horas del día, siete días a la semana, a quien pueden llamar.

La Línea Directa Nacional para la Prevención del Suicidio es gratuita; la ayuda es confidencial y está disponible en inglés y en español. También ofrecen ayuda a la comunidad LGBTQ+ y a la comunidad de personas sordas y con problemas de audición. El número es 1-800- 273-8255, <https://suicidpreventionlifeline.org/>.

En resumen, es fundamental obtener pruebas fácticas de cómo está nuestra salud. Es ideal obtener un chequeo completo de su médico y saber en qué situación médica se encuentra (todo basado en resultados precisos de pruebas de laboratorio).

En segundo lugar, alimente su cuerpo con alimentos curativos y nutritivos que equilibren su salud gastrointestinal y su salud mental. Los alimentos que consume y su salud mental están conectados.

En tercer lugar, es fundamental que se comunique con su médico, enfermera, trabajador, familia o amigos y hágales saber que se siente deprimido, enojado o ansioso.

Hable con su médico o programe una cita con un terapeuta de salud mental (que es confidencial). Les deseo a todos mucha felicidad, paz, éxito y bendiciones. Gracias.

## OTROS SERVICIOS DE APOYO:

- Línea de Crisis para Veteranos: prevención del suicidio. 1-800- 273-8255, confidencial, disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana, todos los veteranos, todos los miembros del servicio, familiares y amigos. <https://www.veteranscrisisline.net/>
- SAMHSA (Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias). Línea de ayuda nacional de SAMHSA: 1-800- 662-HELP (4357). La línea de ayuda nacional de SAMHSA es un programa gratuito, confidencial, disponible 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año y provee servicio de información (en inglés y español) para individuos y familias que abordan problemas mentales y de abuso de sustancias. <http://samhsa.gov>

## BIBLIOGRAFÍA

- Harvard Health Publishing. (2020, October 13). 6 things you should know about vitamin D. <https://www.health.harvard.edu/staying-healthy/6-things-you-should-know-about-vitamin-d#:~:text=Sunscreen%20prevents%20sunburn%20by%20blocking,might%20not%20be%20that%20important>.
- McGrane, K. (2021). Nutrition and mental health: Is there a link? Medical News Today. <https://www.medicalnewstoday.com/articles/nutrition-and-mental-health-is-there-a-link#Preventing-mental-health-conditions>
- Yong Shin Jie, Tong Tommy, Chew Jactty, Lim Wei Ling. (2022). Antidepressive Mechanisms of Probiotics and Their Therapeutic Potential. *Frontiers in Neuroscience*, Volume 13, article 1361. <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fnins.2019.01361>
- DOI, 10.3389/fnins.2019.01361
- Breit, S., Kupferberg, A., Rogler, G., & Hasler, G. (2018). Vagus Nerve as Modulator of the Brain-Gut Axis in Psychiatric and Inflammatory Disorders. *Frontiers in psychiatry*, 9, 44. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00044>
- Naidoo, U. [@DrUmaNaidoo]. (2021, February 23). Probiotics to treat depression? [Brain food, gut health]. Instagram. <https://www.instagram.com/p/CLplnh0pEuQ/c/17875103255211143/?hl=en>
- Collins, R. (2017, July 25). Exercise, Depression, and the Brain. Retrieved from <https://www.healthline.com/health/depression/exercise>

## SOBRE EL AUTOR:

Fernando Reyes, M.Ed.Psy. obtuvo su licenciatura en psicología y su grado de maestría en consejería de salud mental de la Universidad de Texas en El Paso. Actualmente trabaja como consejero universitario en una universidad comunitaria con más de veinticinco mil estudiantes registrados. Trabaja con estudiantes de todos los ámbitos de la vida (estudiantes militares, estudiantes con desafíos de aprendizaje y estudiantes internacionales).



Fernando Reyes, M.Ed.Psy. escribe este artículo como miembro de la comunidad de hemofilia. Este artículo, opiniones y declaraciones son suyas.



**4 RAZONES PARA CONVERTIRSE EN UN AYUDANTE DE SALUD MENTAL**



Preparación



Ayudar



La enfermedad mental es común



Cuidados

## APLICA AHORA

[surveymonkey.com/r/Mental-Health-First-Aid-Cert](https://www.surveymonkey.com/r/Mental-Health-First-Aid-Cert)

Para obtener más información o si tiene preguntas, comuníquese con Chris en [contact@hemob.org](mailto:contact@hemob.org)

Se le proporcionará lo necesario y un libro de trabajo para completar:

- 2 horas de trabajo preliminar
- 5 horas de instrucción con Debbie de la Riva LPC, fundadora de Mental Health Matters Too en una de las opciones de fecha enumeradas abajo.

12 de marzo de 2022

26 de marzo de 2022

# ¿QUÉ APLICACIÓN PARA EL SEGUIMIENTO DE LA HEMOFILIA DEBO UTILIZAR?



## POR ROCKY WILLIAMS

En el lapso de una generación, los teléfonos celulares pasaron a ser de lujo a una necesidad, y no son solo para llamar o enviar mensajes de texto. Hacemos todo en nuestros teléfonos: enviar correos electrónicos, comprar, escuchar música, publicar en las redes sociales, jugar juegos, y realizar un seguimiento de todo, desde nuestras finanzas hasta nuestro estado físico. De hecho, hoy en día hay una gran selección de aplicaciones para la salud y el bienestar disponibles para ayudar a los usuarios a controlar su dieta, ejercicio, salud mental y condiciones de salud como la diabetes.

No es de extrañar, entonces, que varias aplicaciones hayan sido desarrolladas para quienes viven con hemofilia así pueden llevar un registro de sus hemorragias e infusiones. Estos registros ayudan a las familias, cuidadores y médicos a comprender mejor las tendencias en tratamiento y ayudar a personalizar los planes de atención. Algunas aplicaciones también ofrecen otras alarmas y sonidos, como recordatorios para las infusiones, la capacidad de tomar fotografías de los medicamentos es importante para conservar información como fechas de vencimiento y números de lote, y la integración con otras aplicaciones de salud. Entonces, ¿qué aplicaciones están disponibles actualmente y cómo compararlas?

### HemMobile y MicroHealth Hemofilia

Dos de las aplicaciones de hemofilia más populares son HemMobile (desarrollado por Pfizer) y MicroHealth Hemophilia (desarrollado por MicroHealth). Ambas aplicaciones están actualmente disponible en las tiendas de aplicaciones de Google y Apple y permiten a los usuarios registrar infusiones, hemorragias, guardar un registro de actividad física y crear informes. Ambos también permiten a los usuarios mantener un registro de las citas con el médico, establecer recordatorios y configurar varios perfiles. Con un permiso, ambos pueden compartir información directamente con su equipo de atención. HemMobile utiliza la cámara de su dispositivo para capturar el número de lote del medicamento, la fecha de vencimiento del producto y cantidad de UI de su producto de factor para la infusión. MicroHealth también puede escanear números de lote, además de ayudarlo a monitorear los niveles del inventario de factores y también le recuerda renovar las prescripciones.

MicroHealth tiene calificaciones más altas tanto en Google como en la tienda de aplicaciones de Apple, aunque muchas de las reseñas de ambos tienen al menos algunos años. HemMobile es solo para los productos de Pfizer. La aplicación HemMobile también ofrece la posibilidad de encontrar centros de tratamiento de hemofilia (HTC) cercanos y capítulos nacionales de la Fundación para la Hemofilia.

Ambos también tienen una integración de aplicación de fitness: MicroHealth se integra con la aplicación Health en su iPhone para lograr su tiempo de ejercicios al día. HemMobile se integra con Google Fit o con Striiv un dispositivo portátil, que puede rastrear su frecuencia cardíaca, cantidad de pasos y otras actividades. Obtén la aplicación: HemMobile: App Store (Google y Apple) MicroHealth Hemofilia: App Store (Google y Apple)

### myWAPPS

Una tercera aplicación, myWAPPS (desarrollada por Design 2 Code Inc. con la asistencia de Bayer), ofrece muchas de las mismas características como registrar infusiones, registrar actividad de sangrado, crear informes y configuración de recordatorios. Donde se destaca es en su capacidad para medir sus niveles de factor, incluso muestra niveles mínimos y máximos antes y después de la infusión. Esta aplicación también está disponible en las tiendas de aplicaciones de Google y Apple, pero la registración en myWAPPS requiere un informe de farmacocinética (PK) que debe ser completado por su médico tratante. Para usar esta aplicación, tendrá que someterse a un estudio de PK y no todos HTC usan myWAPPS. Pregúntele a su HTC si está interesado. Obtenga la aplicación: MyWAPPS: App Store (Google y Apple)

### ATHNadvoy

Otra aplicación que los miembros de la comunidad mencionan que usan es ATHNadvoy (desarrollado por American Thrombosis y Hemostasis Network, o ATHN). Como los demás, permite a los usuarios registrar sus infusiones, la actividad de sangrado, crear informes, configurar recordatorios y transmitir la información de su tratamiento a su HTC. Obtenga la aplicación: Regístrese en [www.ATHNADVOY.COM](http://www.ATHNADVOY.COM)

### Busque la aplicación que mejor se adapte a sus necesidades

Las cuatro aplicaciones pueden ser herramientas útiles para quienes viven con hemofilia B. La mejor aplicación para usted debe ser una elección personal, y los miembros de la comunidad difieren en lo que prefieren. "He usado HemMobile", dijo April. "Me gusta la idea de sincronizarlo con mi Fitbit". Mientras tanto, Stormy dijo que a ella le gusta MicroHealth: "Me encanta que se conecte con mi farmacia especializada y le avisa a la enfermera si tengo una hemorragia".

Dado que la utilidad de la aplicación puede depender en gran medida en lo que su médico o HTC puede adaptar, nosotros recomendamos discutirlo con sus proveedores de atención para determinar qué encajaría mejor en su estilo de vida y plan de tratamiento.

# mujeres con hemofilia

PRESENTANDO  
la nueva  
SECCIÓN

ESTAMOS *juntos* EN ESTO

ARTÍCULOS PARA APOYAR, EDUCAR,  
Y EMPODERAR

# No te niegues vivir una mejor vida: La historia de Heidi

POR RENAE BAKER

**“Cuando mi hermano pequeño nació, se anticipó que él podría tener hemofilia B porque mi abuelo la tenía”, explica Heidi.**

**“Cuando yo nací, las niñas no eran diagnosticadas con hemofilia porque - usted sabe... es una cosa de chicos”.**

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

La investigación también incluyó examinar el estado de portadoras de Heidi y su hermana mayor. Su hermana tenía 18 años y había estado experimentando problemas de sangrado durante toda su vida. Heidi tenía ocho años en ese momento y, aunque tenía muchísimas hemorragias nasales prolongadas, no se daba cuenta de las hemorragias internas que también estaba teniendo. “Me quebré el brazo siete veces cuando era una niña. Dos de estas rupturas ocurrieron antes de mi diagnóstico. Mi brazo se



hinchaba tanto que en tres días la escayola se me resbalaba debido a que la hinchazón disminuía”. Recuerda caminar hacia su madre con el yeso en la mano y preguntándole: “Mamá, ¿esto es normal?” Su madre sabía que no era normal. Regresaban al hospital, pero las

radiografías adicionales solo revelaban la ruptura, no la hemofilia.

Sin embargo, Heidi se considera extremadamente afortunada de haber recibido el diagnóstico de hemofilia B moderada a una edad temprana. “El título”, como ella lo llama, se

parece a algo así como a un pasaporte. Con frecuencia se encuentra con personas que dudan de que tiene un trastorno sanguíneo, y encuentra un alivio al poder mostrarles la credencial de diagnóstico del respetado hospital de investigación.

Una vez diagnosticada, se le indicó a Heidi que debía infundir el tratamiento un día antes de su ciclo menstrual y tres días después de su período. También tendría que infundir cada vez que experimentara un sangrado confirmado por su médico. En retrospectiva, se da cuenta de que probablemente este no fue un curso de acción óptimo. Heidi estaba frecuentemente usando muletas debido a hemorragias en las rodillas. “O golpeaba mi dedo del pie y se hinchaba de un tamaño anormal. Pedimos que me pusieran en un régimen de profilaxis, pero el siguiente paso era poder incrementar mi prescripción a demanda. Sin embargo, no entendíamos por qué estaba teniendo tantas hemorragias. Fue cuando finalmente me pusieron en profilaxis a los 17 años”. Desde entonces en adelante, Heidi se infunde una vez a la semana para prevenir las muchas hemorragias que experimentaba.

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

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

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

Heidi participa activamente en la Coalition. El reconocimiento y el apoyo a las mujeres con trastornos hemorrágicos que



provee la Coalition han sido de gran ayuda para ella porque, como Heidi comparte, “Una de las cosas más frustrantes es que la gente me haya dicho en mi cara que no puedo tener hemofilia, que es imposible”. De hecho, ella incluso ha escuchado esto de su propio padre.

“Mi papá, hasta el día de hoy, no está convencido de que tenga hemofilia debido a las creencias anticuadas de que solo afecta a los niños”. Heidi se ríe a través de su inflexión ascendente como si la declaración fuera una pregunta. “Él está comprendiendo esto un poco más ahora por toda la educación que hemos recibido a través de la Coalition. Hay tanta educación dentro la Coalition for Hemophilia B y mis padres y yo hemos ¡aprendido muchísimo! ¡Realmente, este grupo es como una familia!”

“Algunos días, puedo tener una hemorragia en el codo y experimentar tanto dolor que siento el peso del mundo sobre mis hombros y después romper una vena mientras intento infundir. Eso es lo peor”, continúa. “Afortunadamente, tengo un increíble esposo. Jacob me anima y me dice que tengo que hacerme la infusión. Y si no puedo, él lo hace





por mí a pesar del hecho de que odia las agujas. ¡Él es una bendición!”

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

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

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

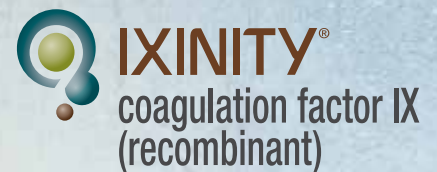
La persona en la que se ha convertido acaba de comenzar la escuela de enfermería, “Me encanta aprender cosas nuevas y estoy especialmente interesada en aprender sobre las enfermedades y la medicina”. Heidi dice con una luz en sus ojos. “En el aeropuerto durante una escala larga camino a nuestra luna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

Aunque las rodillas de Heidi le molestan mucho, ha decidido que si hay algo que le apasiona y quiere hacer, ella no va a

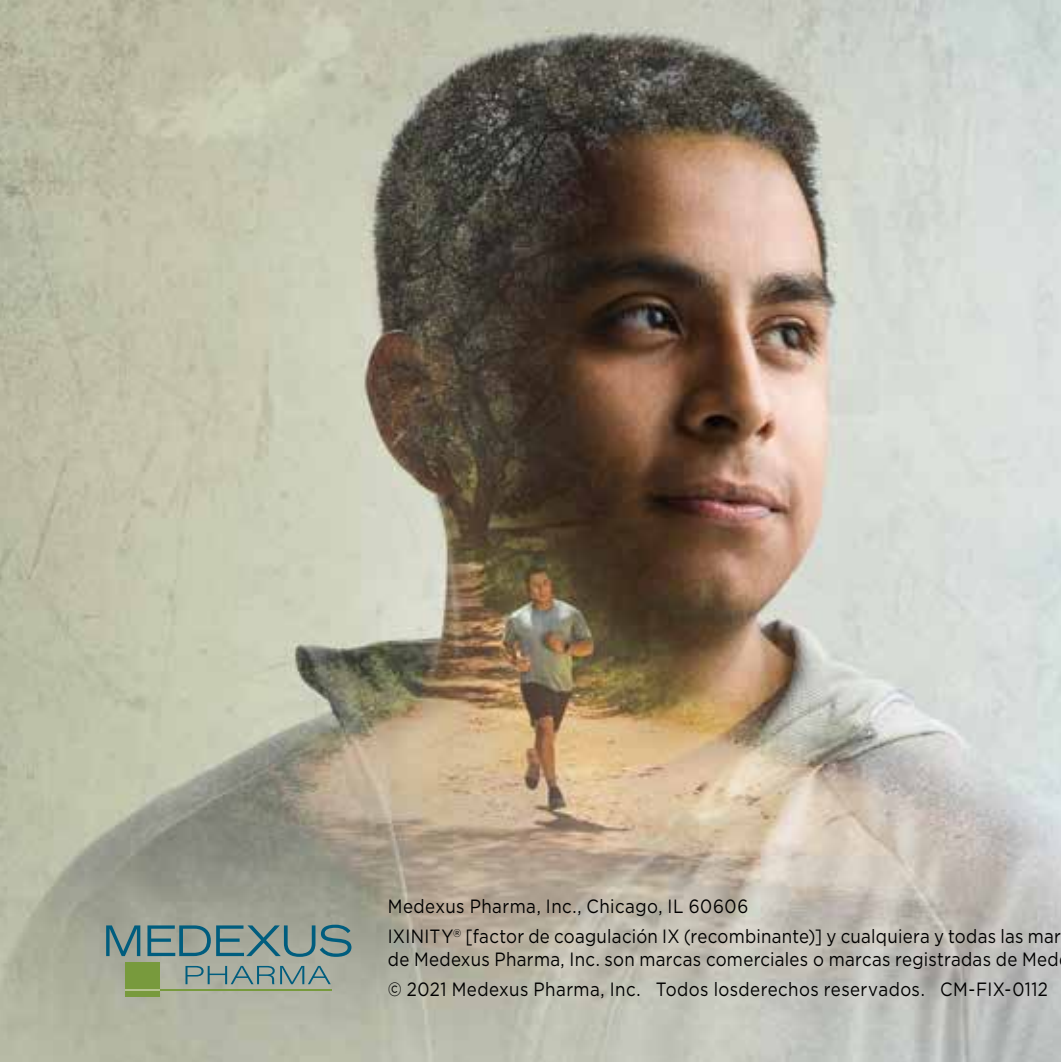
permitir que su hemofilia la detenga. Heidi escucha hablar a las mujeres en las reuniones de trastornos hemorrágicos y ellas cuentan cómo aún no han podido obtener un diagnóstico adecuado, cómo no pueden ver al médico adecuado, o cómo sienten que están siendo desestimadas y no son escuchadas, y esto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

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

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



**IXINITY<sup>®</sup>**  
coagulation factor IX  
(recombinant)



**Descubra  
más acerca  
de IXINITY<sup>®</sup>**

**MEDEXUS**  
PHARMA

Medexus Pharma, Inc., Chicago, IL 60606

IXINITY<sup>®</sup> [factor de coagulación IX (recombinante)] y cualquiera y todas las marcas, productos, servicios y nombres, logotipos y eslógans 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



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE  
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

# PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE LAS MUJERES Y NIÑAS CON TRASTORNOS DE SANGRADO

## P. ¿Qué es un trastorno de la coagulación hereditario?

Las lesiones y hemorragias se deben a daños en los vasos sanguíneos de los que emana la sangre. La respuesta natural del cuerpo es tratar de limitar esta pérdida de sangre deteniendo la salida de sangre del vaso y luego reparando el daño. La primera respuesta a la pérdida de sangre es que el cuerpo intentará sellar el lugar de sangrado formando allí un coágulo de sangre. Este proceso de coagulación emplea una combinación de proteínas de coagulación de la sangre denominadas factores de coagulación y células sanguíneas llamadas plaquetas que están presentes de forma natural en el cuerpo. El primer factor que llega a la lesión es el factor Von Willebrand (FVW), que se une al revestimiento del vaso sanguíneo dañado y atrae a las plaquetas al lugar para que contribuyan a la formación del coágulo sanguíneo. Luego, llegan al lugar más plaquetas y otros factores de coagulación, lo que fortalece el coágulo y detiene la hemorragia. Por lo tanto, un coágulo se produce cuando la sangre pasa de estado líquido a sólido (y ya no circula), lo que evita una pérdida de sangre mayor.

Un trastorno de la coagulación hereditario es una afección en la que las plaquetas presentan alteraciones y no son adhesivas o bien los factores de coagulación son escasos, presentan anomalías o están ausentes. Eso hace más difícil que una persona deje de sangrar, de modo que sigue perdiendo sangre.

## P. ¿Quiénes se ven afectados por un trastorno de la coagulación hereditario? ¿Cuáles son los tipos de trastornos de la coagulación hereditarios?

Un trastorno de la coagulación hereditario se transmite de padres a hijos y puede manifestarse a cualquier edad en hombres, mujeres, niños y niñas. También puede tratarse de una mutación espontánea, lo que implica que no hay antecedentes familiares. Debido a la menstruación o el embarazo, las mujeres y niñas tienen más probabilidades de experimentar períodos menstruales abundantes, hemorragias durante el embarazo y el parto y hemorragias después del parto (llamadas hemorragias puerperales).

Aproximadamente 1 de cada 10 mujeres que tienen menstruación abundante padece un trastorno subyacente de la coagulación. Sin embargo, la menstruación abundante también puede deberse a otras afecciones ginecológicas,

como fibromas uterinos, pólipos, endometriosis o desequilibrio hormonal femenino. Las causas no ginecológicas de la menstruación abundante incluyen problemas de tiroides, enfermedades sistémicas tales como enfermedades hepáticas o renales graves, alteraciones no hereditarias (también llamadas adquiridas) de la coagulación sanguínea o recuento de plaquetas reducido.

Los tipos de trastornos de la coagulación hereditarios incluyen 1) trastornos de la función plaquetaria en los que las plaquetas no son adhesivas y no se aglutinan (lo que se denomina defectos de la función plaquetaria) y 2) deficiencias de factores de coagulación. Los trastornos de la coagulación hereditarios más comunes son la enfermedad de Von Willebrand (EVW) y las deficiencias de factor 8 y factor 9 (llamadas hemofilia A y hemofilia B, respectivamente). Los trastornos de la coagulación poco comunes incluyen deficiencias de otros factores (factores 1, 2, 5, 5+8, 7, 10, 11, 13, deficiencia congénita de factores dependientes de la vitamina K, plasminógeno, etc.).

## P. ¿Cuáles son los síntomas y signos de los trastornos de la coagulación en mujeres y niñas?

Sangrado abundante durante la menstruación, que pueden incluir:

- Hemorragias que duran más de 7 días.
  - Flujo de sangre abundante o en chorro que limita las actividades diarias, como el trabajo,
  - la escuela, el ejercicio o las actividades sociales.
  - Eliminación de coágulos de tamaño mayor que una uva.
  - Llenar un tampón o una toalla sanitaria cada hora o con más frecuencia en los días de mayor flujo.
- Un diagnóstico de “bajo contenido de hierro” o haber recibido tratamiento para la anemia. La anemia puede causar palidez y sensación de cansancio o debilidad.
- Los síntomas del sangrado fácil o frecuente pueden incluir:
  - Hemorragias nasales que ocurren sin motivo aparente y duran más de 10 minutos o requieren atención médica.
  - Facilidad de formación de moretones, que se producen sin lesiones físicas previas.
  - Sangrado excesivo después de un tratamiento médico

u odontológico.

- Antecedentes de hemorragia muscular o articular que se produce sin lesiones físicas previas.

Si usted presenta uno o más de los síntomas hemorrágicos enumerados y un familiar suyo padece un trastorno hemorrágico (como la enfermedad de Von Willebrand, la hemofilia o deficiencias de factor de coagulación), debería someterse a pruebas de laboratorio para determinar si tiene un trastorno de la coagulación. Si tiene períodos menstruales abundantes, así como otros síntomas de hemorragia o si alguna vez necesitó hierro, hospitalización o una transfusión de sangre, también debería someterse a una prueba.

## **P. ¿Cuáles son los síntomas hemorrágicos característicos de las mujeres y las adolescentes con trastornos de la coagulación?**

- Períodos menstruales abundantes, como se describió anteriormente.
- Después de la menarquia (la primera menstruación) o cuando llegan a la menopausia (la última menstruación), todas las mujeres pueden experimentar períodos menstruales más abundantes o irregulares, que pueden ser más acentuados en las mujeres y niñas con trastornos de la coagulación.
- Dolor en medio del ciclo menstrual (también llamado mittelschmerz, palabra alemana que significa “dolor pélvico intermenstrual”). Este dolor es secundario al sangrado del ovario en el momento de la liberación del óvulo en la cavidad peritoneal (el espacio dentro del abdomen que contiene los órganos abdominales y pélvicos), lo que irrita el peritoneo (la membrana que conecta y sostiene los órganos internos de la pelvis y el abdomen). Tenga en cuenta que este tipo de hemorragia no es externa ni visible. En mujeres que presentan trastornos de la coagulación graves, la hemorragia puede ser intensa, causar un estado de choque o dolor intenso repentino (llamado síndrome abdominal agudo) y requerir hospitalización. Estos casos son poco frecuentes, pero pueden poner en peligro la vida y requerir atención médica de urgencia.
- Sangrado vaginal durante las relaciones sexuales, hemorragias imprevistas durante el tratamiento hormonal y sangrado posmenopáusicos.
- Las mujeres que padecen trastornos de la coagulación tienen más probabilidades de sufrir hemorragias y/o dolor en afecciones ginecológicas comunes, como fibromas uterinos y endometriosis.
- Hemorragia excesiva o prolongada tras una intervención o cirugía ginecológica.

## **P. ¿Cómo inciden los trastornos de la coagulación en el embarazo y el parto o aborto?**

- Durante el embarazo, o si se produce un aborto, pueden presentarse hemorragias.
- Algunos tipos de trastornos de la coagulación hereditarios aumentan el riesgo de aborto y pérdida

del bebé (feto), por ejemplo, una deficiencia grave de proteínas de coagulación, como el fibrinógeno o el factor 13. Sin embargo, es importante tener en cuenta que en los trastornos de la coagulación más comunes (portadoras de hemofilia, EVW, defectos leves de la función plaquetaria), no existe un riesgo mayor de aborto.

- Las mujeres que padecen trastornos de la coagulación pueden tener hemorragias durante ciertas intervenciones, como la anestesia intradural, la cesárea y la cirugía para eliminar cualquier producto de la concepción que todavía esté dentro del útero después de un aborto o la interrupción del embarazo. Estas mujeres también corren el riesgo de sufrir hemorragias con cualquier intervención médica invasiva, como las pruebas de diagnóstico prenatal (muestra de vellosidades coriónicas [CVS por su sigla en inglés] y amniocentesis). Para quienes se someten a un tratamiento de fecundación in vitro, el proceso de recolección de óvulos y transferencia de embriones también puede estar asociado con hemorragias. Estas complicaciones se pueden prevenir con la corrección previa del trastorno.
- Puede producirse una hemorragia excesiva y a veces peligrosa después del parto, denominada hemorragia puerperal. Tras el nacimiento, la hemorragia puede ser inmediata (en las 24 horas posteriores al nacimiento) o tardía (24 horas a 6 semanas después del parto). Puede presentarse anemia ferropénica (por deficiencia de hierro) debido a la pérdida de sangre.
- Dado que los trastornos de la coagulación suelen ser hereditarios, su bebé también puede verse afectado y correr el riesgo de sufrir una hemorragia. Por lo tanto, debería evitar ciertas intervenciones durante el trabajo de parto, como el parto con ventosa o con fórceps o el monitoreo fetal invasivo (por ejemplo, la aplicación en la cabeza del bebé de un clip que se utiliza para controlar la frecuencia cardíaca y evitar que sufra hemorragias en la cabeza [hemorragias cerebrales]). Se debería consultar a un médico especialista en embarazos de alto riesgo.
- Las mujeres con trastornos de la coagulación hereditarios no diagnosticados pueden verse expuestas a sangre y productos sanguíneos y experimentar complicaciones, como reacciones a las transfusiones y exposición a infecciones que se transmiten por sangre.
- Sangrado excesivo después del parto (hemorragia puerperal). Aunque esto puede ocurrir en el momento del parto, las mujeres que padecen trastornos de la coagulación también corren el riesgo de sangrar días después del parto (hemorragia puerperal secundaria). Es normal que después del parto se experimente un sangrado vaginal similar a la menstruación; se conoce como loquios y suelen ser de color rojo durante las primeras 1-2 semanas, cambian gradualmente a rojo oscuro y se aclaran antes de desaparecer por completo. En algunas mujeres, los loquios se reducen entre 2 y 4 semanas después del parto. Sin embargo, es normal que duren hasta 6 semanas. Las mujeres con trastornos de la coagulación hereditarios corren el riesgo de sufrir hemorragias durante 2-3 semanas después del parto o experimentar un período de sangrado prolongado (>6 semanas). Esto se debe a que es posible que aumenten los factores de coagulación durante el embarazo y luego

vuelvan a sus niveles basales bajos entre 2 y 3 semanas después del parto. Para las mujeres con trastornos de la coagulación hereditarios, este regreso a niveles bajos de factores de coagulación puede ir acompañado de un aumento del sangrado vaginal. En esos casos, pueden resultar útiles medicamentos tales como el ácido tranexámico. Si usted sufre una hemorragia que la preocupe, debería comunicarse con su obstetra y su centro de hemofilia.

## P. ¿Cómo se diagnostican los trastornos de la coagulación?

Es posible que su médico:

- Obtenga su historia clínica y antecedentes familiares detallados y efectúe un examen físico para verificar si hay moretones y sangrados.
- Es posible que le haga varias preguntas sobre el historial y la gravedad de los síntomas de hemorragia previos para generar un “puntaje de hemorragia”. Para ello se utiliza la herramienta de valoración de hemorragias de la Sociedad Internacional sobre Trombosis y Hemostasia (ISTH BAT por su sigla en inglés). El puntaje varía según la edad y el sexo; cuanto más alto sea el valor/puntaje, más probable es que usted padezca un trastorno de la coagulación.
- En las personas que menstrúan, la pérdida de sangre menstrual se puede cuantificar o medir utilizando una Evaluación pictórica de pérdida de sangre (PBAC por su sigla en inglés). La pérdida de más de 80 ml de sangre por ciclo menstrual indica un período menstrual abundante. Para quienes usan la copa menstrual, es posible medir directamente la pérdida de sangre.
- Con otra herramienta de detección llamada herramienta Philipp se formulan una serie de preguntas para determinar qué mujeres y niñas deben someterse a pruebas y exámenes adicionales para la detección de trastornos de la coagulación.
- El médico puede solicitar análisis de sangre: hemograma y nivel de hierro, pruebas de detección para determinar si la sangre se coagula correctamente y pruebas que miden los niveles de factores de coagulación específicos. A veces, se repiten las pruebas ya que los resultados pueden variar con la edad o el embarazo. En algunos países, es posible que los laboratorios especializados ofrezcan diagnósticos genéticos para trastornos de la coagulación, entre ellos, hemofilia, enfermedad de Von Willebrand, hemorragias poco comunes y trastornos plaquetarios.

## P. ¿Cómo se tratan los trastornos de la coagulación?

No existe cura para los trastornos de la coagulación hereditarios. Sin embargo, con el tratamiento, es posible controlar los síntomas o prevenir hemorragias.

- Tratamientos hormonales. Los tratamientos hormonales son medicamentos que contienen hormonas femeninas, como estrógenos y progesterona. Pueden consistir

en píldoras, parches, inyecciones, anillos vaginales y dispositivos intrauterinos (DIU). En mujeres y niñas, las terapias hormonales pueden tratar el período menstrual abundante u otro tipo de hemorragias ginecológicas.

- Otros medicamentos. Entre ellos, cabe mencionar la desmopresina y los antifibrinolíticos. La desmopresina (DDAVP) se administra por vía intravenosa, subcutánea o intranasal para la hemofilia A y la EVW. Aumenta los niveles de factores de coagulación. Actualmente, hay algunas formulaciones de desmopresina que no están disponibles. Los antifibrinolíticos, como el ácido tranexámico o el ácido aminocaproico, detienen el sangrado impidiendo la desintegración de los coágulos.
- Concentrados de factor de coagulación. Los concentrados de factor de coagulación reemplazan los factores de coagulación ausentes o deficientes. Se administran por vía intravenosa y se utilizan para prevenir o tratar episodios hemorrágicos. Diferentes factores de coagulación sirven para tratar distintos tipos de trastornos de la coagulación.
- Suplementos de hierro. Es conveniente tomar suplementos de hierro en dosis de un comprimido cada dos días, en lugar de todos los días, para aumentar la absorción de hierro. Si su nivel de hierro no mejora, es posible que necesite una infusión intravenosa de hierro, que se administra en un consultorio hospitalario, ya que existe el riesgo de que el hierro intravenoso provoque una reacción alérgica.

## P. ¿Cuáles son algunos de los problemas y consecuencias de los trastornos de la coagulación no tratados en mujeres y niñas?

Calidad de vida deficiente y restricciones en el trabajo, la escuela, el deporte y las actividades sociales, debido a las menstruaciones abundantes.

- Anemia que causa fatiga y afecta además la calidad de vida.
- Necesidad de transfusión de sangre.
- Hemorragias en otras partes del cuerpo, como articulaciones, cabeza, ovarios.
- Histerectomía y otras cirugías para controlar los períodos menstruales abundantes.

Entre otros problemas, cabe mencionar:

- El miedo al estigma relacionado con los trastornos hereditarios suele ser un impedimento para someterse a pruebas.
- La carga financiera de la atención médica y las pruebas de laboratorio, que pueden demorar el diagnóstico.
- Pobreza menstrual debido al acceso inadecuado a ~~productos sanitarios y a su costo. Puede repercutir en la educación provocando que las niñas falten a la escuela o la abandonen.~~

## P. ¿Qué hacer si sospecha que usted o alguien que conoce padece un trastorno de la coagulación hereditario?

- Lo primero que debe hacer es procurar atención médica, ya sea de su propio médico o de un ginecólogo obstetra y solicitar la derivación a un hematólogo (médico especializado en enfermedades de la sangre).
- Existe una variedad de opciones de tratamiento disponibles, no solo para controlar los períodos menstruales abundantes, sino también como anticonceptivos, por ejemplo, la píldora anticonceptiva y la colocación de un DIU hormonal. Tenga en cuenta que los tratamientos hormonales, si bien se suelen utilizar con fines anticonceptivos, desempeñan una función importante en el control del sangrado menstrual excesivo. Es posible que su profesional de la salud le recomiende estos medicamentos para reducir la pérdida de sangre menstrual, incluso si usted no tiene actividad sexual.
- Es posible que su centro de tratamiento tenga acceso a un asesor genético para prestarle asesoramiento prenatal o hacerle pruebas de diagnóstico prenatal en caso de que esté embarazada o planea quedar embarazada.
- La accesibilidad geográfica, la accesibilidad financiera y la disponibilidad de atención pueden constituir un desafío en algunos países. El médico o especialista puede atenderla en persona, en una clínica de asistencia o mediante la telemedicina (visita virtual o por video) si usted vive lejos. Sírvase consultar el directorio de centros de tratamiento de la Federación Mundial de Hemofilia en <http://www.wfh.org> para localizar un centro que le quede cerca.
- Si padece un trastorno de la coagulación y necesita acudir al servicio de urgencias, asegúrese de llevar una carta o tarjeta de su centro de tratamiento de hemofilia (CTH) o especialista con los detalles de su trastorno de la coagulación. No todos los médicos están familiarizados con las necesidades específicas de las personas que padecen trastornos de la coagulación, por lo que no debe temer defender su derecho a la atención. Informe a su CTH que se dirige al hospital para que se comunique con los médicos locales y los asesore.
- Es posible que muchos médicos y prestadores de servicios de salud no estén familiarizados con los trastornos de la coagulación. Suele resultar intimidante tener que informar a los profesionales médicos que usted sospecha que tiene un trastorno de la coagulación. En ese caso, es posible que desee buscar ayuda en su centro de salud o CTH nacional o local.
- Si tiene acceso a una computadora o teléfono inteligente, puede descargar información y proporcionarla al equipo de atención de la salud.
- Tal vez las pruebas de laboratorio no estén disponibles en su localidad y es posible que usted deba ir a una ciudad para tener acceso a un laboratorio.
- Se pueden usar tratamientos tales como el ácido tranexámico, el ácido aminocaproico y tratamientos hormonales para detener la hemorragia sin necesidad

de esperar una prueba de laboratorio. Sin embargo, para el tratamiento con concentrados de factor es preciso conocer el factor faltante.

## Recursos adicionales

1. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos (CDC por su sigla en inglés), Departamento de Salud y Servicios Humanos [www.cdc.gov/ncbddd/blooddisorders/index.html](http://www.cdc.gov/ncbddd/blooddisorders/index.html)
2. Consorcio Europeo de Hemofilia <https://www.ehc.eu/bleeding-disorders/women-with-bleeding-disorders/>
3. Fundación para Mujeres y Niñas con Trastornos Sanguíneos. [www.fwgb.org](http://www.fwgb.org)
4. Hemophilia Federation of America <https://www.hemophiliafed.org/home/for-patient-families/resources/toolkits/women-bleed-too-toolkit/>
5. Fundación Nacional de Hemofilia <https://www.hemophilia.org/bleeding-disorders-a-z/overview/women-and-bleeding-disorders>
6. Oficina para la salud de la mujer. <https://www.womenshealth.gov/a-z-topics/bleeding-disorders>
7. Federación Mundial de Hemofilia <https://elearning.wfh.org/elearning-centres/carriers-and-women-with-hemophilia/>

## Autores

Rezan Abdul-Kadir, MD, Reino Unido

Roshni Kulkarni, MD, EE.UU.

Michelle Lavin, MD, Irlanda

Agradecemos especialmente al Comité sobre mujeres con trastornos de la coagulación hereditarios de la FMH por los comentarios formulados respecto de este documento.

Publicado por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH)  
© Federación Mundial de Hemofilia, 2021

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) no se dedica al ejercicio de la medicina y bajo ninguna circunstancia recomienda un tratamiento en particular para personas específicas. La FMH no reconoce, de modo explícito o implícito alguno, que las dosis de medicamentos u otras recomendaciones de tratamiento de esta publicación sean las adecuadas. Por ello, se recomienda enfáticamente al lector que busque la asesoría de un asesor médico y/o consulte las instrucciones impresas de los medicamentos a los que se hace referencia en esta publicación. La Federación Mundial de Hemofilia no respalda productos de tratamiento o empresas fabricantes en particular; ninguna referencia al nombre de un producto constituye un respaldo por parte de la FMH.

Para obtener más información comuníquese con la Federación Mundial de Hemofilia  
Tel: +1 (514) 875-7944 - Fax: +1 (514) 875-8916 - Correo-e: [ha.pv@wfh.org](mailto:ha.pv@wfh.org) - [www.wfh.org](http://www.wfh.org)



# MENTORÍA DE GEN IX 2021: *VOLVER AL FUTURO*

**POR ROCKY WILLIAMS**

Desde 2014, el Proyecto de Generation IX ha proporcionado a los miembros de la comunidad de hemofilia B una gran cantidad de experiencias de aprendizaje de inmersión que son tanto educativas como electrizantes. El programa de mentores Gen IX de este año, celebrada virtualmente en mayo, continuó esta tradición. La Coalition reunió a adolescentes y mentores para actividades prácticas, juegos interactivos y ¡mucho diversión! El programa se presentó en cooperación con GutMonkey, una empresa que se especializa en aprendizaje experiencial innovador y atractivo. Todo el evento y todos los programas del Proyecto de "Generation IX" son posibles gracias al generoso apoyo de Medexus Pharma.

Según Joe, uno de los mentores, el programa de Tutoría de "Gen IX tiene como objetivo que conozcamos a otras personas con hemofilia y empujar su zona de confort para que crezcan como personas". Otro mentor, Marcus, dijo: "Gen IX significa todo para mí, desde el primero en octubre

de 2014. Algo que me hace volver es el elemento educativo de los programas. Cada vez hay algo nuevo para aprender y la forma en que nos lo enseñan es siempre innovadora. Siempre le dan un nuevo giro".

¡El evento fue genial! Incluso se puede decir que fue una "¡explosión del pasado!" Antes de que el programa comenzara, los participantes recibieron una fascinante caja de suministros y golosinas para usar a lo largo del programa. Iniciamos el itinerario del programa con la "fiesta del reloj" inspirado en el tema nostálgico de este año: "*Volver al futuro*". Los participantes tuvieron una épica noche de cine viendo esta clásica película juntos.

El tema enfatizó y apoyó las ideas de que:

- Todo es posible
- Tú puedes cambiar
- Eres ilimitado

El programa estuvo repleto de actividades y en algunas de ellas se podía "elegir sus propias opciones", incluyendo la creación de arte. Por las tardes, pausábamos para reunirnos y tomar el almuerzo y tener tiempo para movilizarnos. El personal de GutMonkey exploró y compartió impresionantes vistas de los senderos de Sunriver en Oregon. Fue una manera genial de conseguir emergerse en el campamento desde la comodidad del hogar.

Las tardes las dedicamos a explorar los contenidos de nuestra caja de actividades que incluían artículos para decorar nuestros espacios como si fuera la fiesta de "*Volver al futuro*". La caja contenía una luz estroboscópica multicolor. En cierto modo, pudimos crear nuestro propio *Back to The Future Dance*. Lo llamamos "*The Lysol Boogie Down - ¡El futuro es ahora!*"

Las cajas también incluían materiales para crear una cápsula



del tiempo, tales como cámaras desechables y materiales para escribir una carta a nosotros mismos. Los mentores escribieron las respuestas a preguntas como “¿qué estás comiendo?”, “¿qué estás escuchando?” y “¿cuál es la prenda favorita que disfrutas llevar ahora?”

Otra actividad favorita fue un “proyecto de cuentas”. Cada participante recibió una cuenta específica y compartió lo que considera que es su “súper poder”. Imaginamos que empapábamos esa cuenta con nuestro increíble poder. Mientras sosteníamos esa cuenta de color, otro participante pensaba en la persona que tenía esa cuenta especial. De esta manera, los miembros del grupo podrían conectarse y compartir sobre estos poderes al usar las cuentas de sus amigos.

Las últimas noches se centraron en torno a la fogata. El personal de GutMonkey instaló una hermosa fogata en Sunriver y organizó juegos, refrigerios y tiempo para pasar el rato. Los mentores y los aprendices se conectaron alrededor del fuego y compartieron historias y diversión.

El viernes, los adolescentes se unieron a los mentores para una variedad de actividades que incluyeron el estiramiento matutino, patinaje virtual a través de Sunriver, y una lección sobre cómo crear una deliciosa tabla de quesos.

El programa de esa noche incluyó la creación de una lista de canciones para la fiesta del baile en la cual participamos todos. Nos dividimos en tres “casas”, sus nombres fueron: *House of Honey Badgers*, *House of Martok*, y *House of Flair*. Todos ensamblaron y decoraron sus propias habitaciones y creamos un tablero donde hacíamos alarde sobre algo de lo que estábamos orgullosos. Todos los participantes compartieron sus puntos fuertes y logros entre sí.

El grupo volvió a reunirse para un juego colaborativo con muchos acertijos cautivadores y una discusión sobre lo que quieren que su futuro sea. La velada terminó al lado de la fogata, con juegos, bocadillos y ¡un buen rato!

Las actividades del sábado por la mañana incluyeron la preparación de panqueques y más juegos para “llegar a conocernos”. Estos fueron seguidos por un día lleno de actividades guiadas en torno al tema de “*Volver al futuro*” y la vida de los adolescentes/jóvenes adultos en la comunidad de hemofilia B. Los participantes decoraron sus “*Deloreans*”, y hablaron sobre cómo se sentían y hacia dónde van.

La actividad final fue un paseo virtual en bicicleta desde Sunriver hasta Lava Lands, Oregon. Si alguna vez te has preguntado cómo se ve un viejo campo de lava, o cómo cambiar el tubo de una bicicleta, ¡esta era la oportunidad de aprenderlo! Fue una forma muy serena de exponer una experiencia tan dinámica y cálida y con ello cerrar el evento.

Tanto los mentores como los adolescentes dieron su opinión sobre el programa. El mentor Brian dijo: “Disfruté sentirme comprometido con la comunidad y lo accesible que fue. I creo que el grupo era de un buen tamaño donde nadie se sintió abrumado al hablar y fue lo suficientemente pequeño como para llegar a conocer a los participantes. También ayudó que hubiera un buen número de caras conocidas que no

había visto en un tiempo. Los horarios fueron convenientes y tenerlos en periodos de dos horas me hicieron sentir motivado”.

Ryan, un aprendiz adolescente, dijo: “Lo que me gusta del Programa de Mentoría de Gen IX es que toda la gente en el grupo de Gen IX entiende lo que es tener hemofilia y cómo a veces puede ser difícil tratarla. Lo que el programa de Gen IX significa para mí es que el tener hemofilia no me impide divertirme. Aprendí que no soy el único en el mundo que tiene un trastorno hemorrágico, y que puedo ayudar a las personas en mi vida a entender cómo funciona la hemofilia y cómo me afecta”.

Gracias nuevamente a GutMonkey, nuestro socio del programa, a Medexus Pharma, nuestro patrocinador, a todos nuestros mentores y aprendices y, por supuesto, a nuestro personal de CHB. ¡Esperamos ver a muchos más en nuestro próximo programa!



MEDEXUS  
PHARMA



# CAFÉ CON AMIGOS

## POR ROCKY WILLIAMS

No hay nada como un amigo y una buena taza de café. Esa fue la idea detrás de la *Hora del café de Hemo B*, que reunió a pequeños grupos de miembros de la comunidad en las mañanas de lunes a viernes para tomar una taza de café, algo de movimiento suave, ejercicios de estiramiento, y ¡una oportunidad para la creatividad, la reflexión y las conexiones!

El club de conexión de la hemofilia B también se reunió durante el verano. Esta serie virtual brindó a los miembros de la comunidad, y a personas especiales en sus vidas, otras oportunidades para reunirse en actividades rompehielos divertidas, una carrera de relevos, un “juego de manos” y muchos más.

Nos gustaría agradecer a Medexus por patrocinar ambos programas, y a GutMonkey, nuestro socio de programación, por desarrollar y facilitar estas maravillosas sesiones. Manténganse al tanto para más programas durante el otoño.



# NUEVOS PADRES

## POR CASSANDRA (madre de Clyde, de dos años):

Convertirse en padre de un niño con hemofilia puede dar miedo, ser abrumador y aislante. Afortunadamente, hay otros padres que ya han caminado este camino y están dispuestos a ayudar a los nuevos padres. El 12 de junio, un grupo de padres de niños con hemofilia B se reunió para hacer nuevos amigos y ofrecerse apoyo unos a otros. La interacción entre padres experimentados y padres nuevos creó un profundo y maravilloso vínculo que durará por años a seguir.

Una madre dijo: “Ahora nuestros bebés se convertirán en amigos”. El impacto que hicieron las madres más experimentadas mediante compartir las experiencias por las que han pasado y dejarles saber a los nuevos padres que “todo va a

estar bien” fue muy empoderador. Los padres fueron capaces de conectarse compartiendo historias que solo aquellos que han tenido una experiencia similar serían capaces de comprender y conectarse. Los padres con más experiencia también les dieron a todos un sentido de perspectiva y esperanza.

Cuando los padres se conectan, es como una joya escondida que se vuelve obvia, y brinda mucha fuerza y valor, y el conocimiento práctico que se puede extraer de ese vínculo, transforma estos desafíos en una fuente de confianza, resiliencia y conexión.

¡Estén atentos para más reuniones!





# SUMERGIENDO LOS DEDOS EN EL AGUA

## POR ROCKY WILLIAMS

El sábado 26 de junio, The Coalition for Hemophilia B presentó una fiesta virtual de verano para refrescar, revivir y volver a reunirnos. Para que todos entraran en el espíritu del verano, se les envió a los participantes geniales recetas para mezclar, ¡algunas de las cuales fueron proporcionadas por sus compañeros participantes! La Coalition también recopiló canciones de verano favoritas para armar una lista “buenísima” de música de verano.

Se animó a los asistentes a que se vistieran con su atuendo o sombrero de verano favorito. Representantes de la Coalition y Medexus, nuestro generoso patrocinador, demostraron cómo hacer recetas de verano rápidas y fáciles. Fel, uno de los participantes, demostró cómo hacer un mojito, y Milinda fritó galletas Oreo. ¡La velada culminó con diversión y juegos informativos de preguntas y respuestas de Kahoot y premios de rifa!



## LET'S PLAY IX: BECA DE GOLF



POR FAVOR  
APLICAR DE  
NUEVO  
TENIAMOS UN  
ERROR EN EL  
SISTEMA

EDADES DE 7 A 19 AÑOS  
FECHA LÍMITE: 15 DE DICIEMBRE DE 2021

¡SOLICITA FONDOS PARA LECCIONES DE GOLF EN  
TU HOGAR Y PARA EQUIPAMIENTO DE GOLF!

[HEMOB.ORG/SCHOLARSHIPS](https://hemob.org/scholarships)





## The Coalition for Hemophilia B

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



### VISITE NUESTROS SITIOS DE INTERNET:

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

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

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

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

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

Para más información, contacte Kim Phelan  
[kimp@hemob.org](mailto: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](mailto:contact@hemob.org). ¡Estamos ansiosos por leer todo sobre ti!

¿QUÉ TE  
MOTIVA?

TODOS TIENEN  
UNA HISTORIA

¿CUÁL  
ES TU  
HISTORIA?

TENGO UN MAL  
PRESENTIMIENTO SOBRE ESTO  
¡Y ES IMPRESIONANTE!

## LA HISTORIA DE DYLAN

ENTREVISTA POR RENAE



**“Desde que era pequeño, quise ser actor o director, pero ahora, con la pandemia, no lo sé”, dice Dylan. Es cierto que la industria del entretenimiento se vio muy afectada, pero donde hay voluntad, hay manera. Y Dylan tiene el hábito de aplicar la misma actitud positiva que practica a diario, viviendo con “hemofilia B severa”, a sus pasiones.**



Desde que tiene memoria, a Dylan le gusta jugar a interpretar roles. “Sobre todo superhéroes, Sponge Bob y los personajes de Star Wars”, admite. Aunque se describe como introvertido, muchos de los compañeros de Dylan lo consideran un superhéroe. Durante sus 16 años, ha tenido convulsiones, transfusiones de sangre y reacciones anafilácticas a medicamentos potencialmente mortales. Ha tenido cuatro cirugías de catéter debido a recurrentes infecciones. Se ha sometido a cirugías de tobillo y rodilla, y en algunas ocasiones, ha tenido que ser hospitalizado para controlar el dolor.

A pesar de tanto martirio e interrupciones en su vida, Dylan tiene fama de ser una persona sumamente feliz. Quizás su súper poder es la capacidad de concentrarse en lo positivo. Eso es poca cosa cuando se considera la cantidad de millas de viajero frecuente que Dylan ha acumulado como huésped de The Phoenix Children's Hospital. “Básicamente tenía dos casas cuando era pequeño: aquí y el hospital”, recuerda Dylan desde su vivienda familiar en Arizona. A él le parece que ha pasado la misma cantidad de tiempo, o más, en el hospital que en casa con su familia. Allí pasaba cumpleaños y vacaciones. Él también hacía su tarea allí. Un año, él creó una maqueta del sistema solar para un proyecto de arte de la escuela, que colgaba del techo del hospital. Sus amigos le enviaron una espada luminosa y tarjetas con el tema de



*Star Wars*, que ayudaron a Dylan a sentirse conectado con ellos mientras estaba fuera.

Otro enfoque positivo en el cual Dylan se ha apoyado es la música, “solía tocar el violín, pero tenía hemorragias en los hombros”. Ahora él canta en el coro de la escuela y a veces toca la guitarra de su tía Melissa. La tía Melissa ha inspirado a Dylan con su música y su deseo de expresarse a través de la música.

2011 fue un año de *letras rojas* para Dylan y su familia, “Un año para nunca ser olvidado”, como él lo llama. Dylan tenía seis años y pasó tanto tiempo en el hospital que ni él ni su mamá, Michelle, pueden recordar cuántos viajes hicieron. Están de acuerdo en que fueron más de 20 visitas, y al menos 10 de ellas fueron ingresos hospitalarios. Pero el 2011 también fue el año en que la familia de Dylan descubrió a la Coalition for Hemophilia B y él se ganó la lotería para asistir al Simposio de la Coalition que sería celebrada en la ciudad de Nueva York. El nativo de Arizona descubrió que aunque las temperaturas de la ciudad a principios de marzo eran “realmente frías”, la experiencia fue muy emocionante. Llegaron a ver el Carnegie Hall donde cantó su tía Melissa en 2001.

2011 también fue el año en que *Make-A-Wish* le concedió a Dylan un deseo. ¿Qué deseaba? “Una experiencia Jedi”, Dylan revela. “Fue en *Disney World* y pude conocer los actores vocales de Obi Wan Kenobi, (James Arnold Taylor, del largometrajes animados,) C-3PO (Anthony Daniels, de las películas y programas de televisión) y Ahsoka Tano, (Ashley Eckstein)”.

“Estaba sentado, hablando con mi papá”, recuerda Dylan, “Y de repente, escuché un voz en mi oído, ¡y era Obi Wan! Obi, citando su famosa frase de la película, dijo: “¡Tengo un mal presentimiento sobre esto!” El recuerdo de hace una década aún está fresco en su mente y es emocionante para él. Las estrellas de *Star Wars* se sentaron y compartieron tiempo con Dylan. Quizás fue la experiencia de pasar tiempo con estos héroes que le dio a Dylan el coraje para comenzar a aprender a auto infundirse a los siete años. A través de la Coalition for Hemophilia B, Dylan pudo reunirse con otro ejemplo a seguir, James Patrick Lynch, quien escribió y dirigió *Hemophilia The Musical* en la ciudad de Nueva York en 2018. El año pasado, Dylan hizo una prueba de audición y fue elegido para la adaptación pandémica, *Hemophilia The Zoomsical*, también dirigida por James Patrick





compartiendo sus propias historias y lo que le ha ayudado a soportar sus momentos difíciles.

Dylan dice que la Coalition for Hemophilia B le ha ofrecido momentos increíbles. Además de los viajes ha conocido a gente inspiradora, le encanta conocer a todos los pacientes con hemofilia B. “Conocía a muchos con hemofilia A, pero fue a través de The Coalition for Hemophilia B que conocí por primera vez a hombres con hemofilia B. Estos hombres fueron muy alentadores. Me gustaba que me llamaran su *Little B Brother*, me dieron consejos sobre cómo cuidarme. Me sentí como en familia”.

Para el undécimo cumpleaños de Dylan, todo lo que él deseaba era que le removieran su catéter permanente para poder auto infundirse en el brazo. Logró cumplir esa meta y aunque aún le da trabajo de vez en cuando, él sigue perseverando. Dylan sabe que si apunta muy alto y se mantiene firme en sus metas, alcanzará grandes alturas. Riéndose, Dylan recuerda sus muchas experiencias en campamentos donde terminaba en la enfermería o en el hospital, y cómo continuaba regresando a los campamentos, incluso ganó premios por auto infundirse y por su espíritu positivo.

Su mejor consejo para otros adolescentes: “Solo sigan intentando diferente cosas y descubran que los apasiona. Cuando lo descubran, ¡luchen por ello! Incluso si te sientes derribado, no te rindas, ¡solo vuelve a levantarte!”

Lynch. La experiencia exigió disciplina, ensayos prolongados a tempranas horas de la mañana, y a veces perseverando a través del dolor de las hemorragias durante ensayos.

A través de la Coalition, Dylan tuvo la oportunidad de conocer y pasar un rato con Chris Bombardier, la primera persona con hemofilia B que escaló la cima del monte Everest. Bombardier ha sido uno de los muchos que le han dado a Dylan el mejor consejo que ha recibido: “Nunca renuncies a tus sueños”.

Dylan desea poner su talento, su experiencia en la vida y su actitud positiva en buen uso para convertirse en un orador motivador en hospitales una vez que la pandemia pase y los pacientes puedan recibir visitas nuevamente. Él quiere contar su historia y enfatizarles a otros jóvenes lo importante que es tomar los medicamentos según lo prescrito. Él quiere animarlos a perseverar durante tiempos difíciles



# UNA AVENTURA POCO CONVENCIONAL

POR ELIJAH

**Cada año, la clase de último año de la New Covenant Academy de Springfield, Missouri, hace un viaje misional a uno de los países de Centro América o el Caribe y ayuda con un proyecto de servicio a la comunidad, tal como construir una casa u organizar una escuela bíblica para las vacaciones. Sin embargo, mi clase de último año tuvo que hacer las cosas un poco diferentes este año debido a las restricciones de COVID-19. Fue un viaje poco convencional, pero aun así fue inolvidable.**



Cada año, la clase de último año de la New Covenant Academy de Springfield, Missouri, hace un viaje misional a uno de los países de Centro América o el Caribe y ayuda con un proyecto de servicio a la comunidad, tal como construir una casa u organizar una escuela bíblica para las vacaciones. Sin embargo, mi clase de último año tuvo que hacer las cosas un poco diferentes este año debido a las restricciones de COVID-19. Fue un viaje poco convencional, pero aun así fue inolvidable.

Decidir un lugar a donde ir era muy limitado debido a las restricciones de la pandemia. Después de superar muchos obstáculos, se decidió que nos quedaríamos en los Estados Unidos y trabajaríamos con una organización llamada Frontline Response en Atlanta, Georgia. En preparación para el viaje, nuestra escuela pudo recoger artículos de aseo personal y otros elementos esenciales para poner en paquetes de ayuda y donarlos a Frontline Response. Después, esos paquetes se entregarían a personas sin hogar en el área de Atlanta. Para la clase (que solo constaba de unos 32 estudiantes, más siete patrocinadores) se alquilaron cuatro camionetas y condujimos hasta el campamento donde nos quedaríamos, el cual estaba a las afueras de la ciudad. Llegamos allí el lunes por la noche, y esa noche nos dieron una descripción general de lo que haríamos allí.

El martes estuvo lleno de actividades para encontrar a personas sin hogar. Cada camioneta tomó una ruta diferente a través de Atlanta y repartimos los paquetes de ayuda, los almuerzos en bolsas y las mantas. Mientras estuvimos allí, estuvo lloviendo. Nos encontramos con un hombre que solo

pedía un paraguas. Una persona en mi camioneta había traído su propio paraguas personal y lo pasó para que se lo diéramos al hombre. Esa acción se convirtió en un nuevo artículo que se agregaría a la lista de lo que se les daría a las personas sin hogar. Al día siguiente, nuestra clase compró tantos paraguas como pudimos y los repartimos esa noche.

La segunda mitad de la semana estuvo llena de actividades para encontrar a los niños, jugamos con los niños y les dimos a sus padres un descanso, ya que la mayoría de las escuelas en Atlanta eran virtuales y muchos padres también trabajaban desde el hogar. También ayudamos a repartir comestibles a familias que estaban luchando económicamente, así como recoger basura alrededor de los barrios. Fue lamentable ver cuánta basura se había tirado a los lados de las calles y nadie excepto Frontline estaba haciendo algo para ayudar a limpiarlo.

Durante mi tiempo en Atlanta, el manejo de mi hemofilia no fue muy difícil. La última noche que estuvimos allí, me hice la infusión en una mesa de picnic, con mi amigo sosteniendo una linterna para ayudarme a ver exactamente lo que estaba haciendo. Al tener este trastorno se hace necesario aprender a improvisar, y esa habilidad me fue especialmente útil durante la planificación y ejecución de este viaje misionero. Ya fuera cambiar abruptamente de planes para permanecer en los Estados Unidos o comprar paraguas espontáneamente para regalarlos a las personas que no podían pagar por uno, ser capaz de adaptarme fue parte clave para hacer este viaje que nunca olvidaré.





**ÚNETE  
AL**

# **TEEN TASK FORCE**

ÚN Para el boletín informativo de Factor IX ETE AL

**¡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](mailto:rockyw@hemob.org).





# inspired!

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

Verano 2021

## EN ESTE NÚMERO:

- Tengo un mal presentimiento sobre esto ¡Y es impresionante!  
Dilan
- Una aventura poco convencional:  
Elijah
- ¡Únete al Teen Task Force!



TENGO UN MAL PRESENTIMIENTO SOBRE ESTO ¡Y ES IMPRESIONANTE! DILAN



UNA AVENTURA POCO CONVENCIONAL: ELIJAH

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

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

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