2013

Ejemplar número 2 en español

Una publicación
Dedicada a Hacer la Diferencia
a través de la educación, el empoderamiento y la mejoría en la vida de las familias que viven con Hemofilia, vWD y otros trastornos sanguíneos.

Matrix Health News

Una publicación de
Matrix Health
Dedicados a Hacer la Diferencia
en las Vidas de las Personas con Hemofilia, vWD y otros Trastornos Sanguíneos.

Aspectos destacados de esta edición

¡Un Anuncio Especial!

Nuestro Viaje Por Duplicado

El Campamento es Increíble!

Una Flor Entre Nosotros

Golf de Disco

¡EN ESPAÑOL!

Matrix Health News

3300 Corporate Avenue,
Suite 104
Weston, Florida 33331
Número gratuito: 877-337-3002
Tel: 954-385-7322
Fax: 954-385-7324
www.matrixhealthgroup.com

Nuestra Misión

"La MISIÓN de FFP, LLC, d.b.a., Matrix Health es proporcionar servicios individualizados y enfocados a personas con trastornos sanguíneos en todo el país. Nuestra VISIÓN es mejorar la vida de los que tenemos el privilegio de servir a través de proporcionar la mejor farmacia y asistencia posibles. Para lograr lo anterior, el Equipo de Asistencia Médica de Matrix da seguimiento a las necesidades de la receta de cada persona y su progreso, comunica al paciente con su médico y otros proveedores de asistencia médica, y coordina servicios con su seguro médico para asegurar el pago de beneficios, monitorea los límites a su seguro médico, y se mantiene informado sobre los programas estatales y nacionales que podrían proporcionar beneficios adicionales".

Matrix Health News

2013

Jefa de Redacción: Maria Santucci Vetter
Traducción: Eva Kraemer García
Traducción: Raul García
Traducción: Hector Heer

El propósito de Matrix Health News es proporcionar una oportunidad de comunicación con otros en la comunidad con hemofilia y proporcionar información como noticias de actualidad en la comunidad con hemofilia, calendario de eventos, información educativa, y una variedad de opiniones y puntos de vista en varios temas dentro de la comunidad con trastornos sanguíneos.
La información y las opiniones expresadas en este boletín no reflejan necesariamente las puntos de vista y las opiniones de los socios, los empleados y otros socios de *Matrix Health News* o lo que se refiera a FFP, LLC, b.d.a., Matrix Health

Los temas relacionados a la salud publicados en Matrix Health News son solamente para ofrecer información y no para reemplazar el tratamiento que le es proporcionado por sus profesionales de asistencia médica o centro de tratamiento de hemofilia. Consulte por favor con sus profesionales de asistencia médica cuando tenga preguntas médicas.

Oficinas Empresariales

Rob Carter
Director de Enfermería
314-537-6475
robert.carter@
matrixhealthgroup.com

Brenda Montgomery King
Especialista de Recursos para el Paciente
954-385-7322
brenda.montgomeryking@
matrixhealthgroup.com

Kevin Simas, RPh CPh
Director del Programa Clínico
954-385-7322
kevin.simas@
matrixhealthgroup.com

Lenore Cartier-Carlton
Directora de Servicios de Cobranza y Reembolsoa
954-385-7322
lenore.cartiercarlton@
matrixhealthgroup.com

David McCormick, Pharm.D
Director de los Servicios de Farmacia
954-385-7322
david.mccormick@
matrixhealthgroup.com

Paul Touchton
Director de Ventas y Marketing
615-812-9275
paul.touchton@
matrixhealthgroup.com

Bruce Greenberg
Director de Operaciones
954-385-7322
bruce.greenberg@
matrixhealthgroup.com

Joshua Moore
Administrador de Sito
510-637-8016
joshua.moore@
matrixhealthgroup.com

Adis Velasquez
Especialista de Reembolso
954-385-7322 (Habla español)
adis.velasquez@
matrixhealthgroup.com

Kwanza Henderson
Técnico de Farmacia
954-385-7322
kwanza.henderson@
matrixhealthgroup.com

Malcolm Redman
Especialista de Reembolso
954-385-7322
malcolm.redman@
matrixhealthgroup.com

Maria Santucci Vetter
Director de Comunicaciones Corporativas
217-840-1033
maria.vetter@
matrixhealthgroup.com

Justin Lindhorst
Especialista en Relaciones Públicas
513-253-8535
justin.lindhorst@
matrixhealthgroup.com

Patricia Robaina
Coordinadora Ejecutiva de Oficina
954-385-7322
patricia.robaina@
matrixhealthgroup.com

Gerentes Regionales

David Burgeson
239-784-4565
dave.burgeson@
matrixhealthgroup.com

Eric Lambing
513-607-2033
eric.lambing@
matrixhealthgroup.com

Lisa Miller
630-698-8775
lisa.miller@
matrixhealthgroup.com

Gerente de Atención al Paciente

Dan Holibaugh
330-904-6294
dan.holibaugh@
matrixhealthgroup.com

Coordinadores Regionales de Cuidado de Salud

Chad Brown
407-340-3684
chad.brown@
matrixhealthgroup.com
FL

Juan Bruno de la Fuente
305-300-1511
juanbruno.delafuente@
matrixhealthgroup.com
FL, WA (Habla español)

Stephen Lawrence
615-330-3445
stephen.lawrence@
matrixhealthgroup.com
AL, GA, MS, NC, SC, TN

Kelly Champagne
850-658-2952
kelly.champagne@
matrixhealthgroup.com
FL

Liselle Easto
208-741-2489
liselle.easto@
matrixhealthgroup.com
CO, ID, MT, UT, WY

Justin Lindhorst
513-253-8535
justin.lindhorst@
matrixhealthgroup.com
IN, KY, OH

Matthew Compton
805-210-1088
matthew.compton@
matrixhealthgroup.com
AZ, CA, NV

Hector Heer
954-940-1248
hector.heer@
matrixhealthgroup.com
FL (Habla español)

Susan Moore
330-472-2289
susan.moore@
matrixhealthgroup.com
MD, MI, OH, PA, VA, WV

Cyndy Coors
251-243-1623
cyndy.coors@
matrixhealthgroup.com
AL, GA, SC

Eva Kraemer García, LSW
608-852-3777
eva.kraemer@
matrixhealthgroup.com
IL, WI (Habla español)

Rania Salem, RN
513-470-5500
rania.salem@
matrixhealthgroup.com
IN, KY, OH

Tammy Davenport
936-524-4907
tammy.davenport@
matrixhealthgroup.com
KS, LA, NM, OK, TX

Peggy Gay
864-275-0246
peggy.gay@
matrixhealthgroup.com
FL

David Tignor
615-841-4133
david.tignor@
matrixhealthgroup.com
CO, ME, TN

Especialistas de Cuidado de Salud

Tina Capelo
727-643-2100
tina.capelo@
matrixhealthgroup.com
FL (Habla español)

Cesar Couri
786-319-1561
cesar.couri@
matrixhealthgroup.com
FL (Habla español)

Phil Phillips
786-357-9399
willie.phillips@
matrixhealthgroup.com
FL

CONTENIDO

Mensaje de la Jefa de Redacción . . . Página cuatro

¡Un Anuncio Especial! . . . Página cinco

Hay que Conocer el Equipo de Matrix: ¡Listo para servir! . . . Página seis

Homenaje de la Fundación Nacional de Hemofilia . . . Página nueve

Recordando la Lluvia . . . Página diez

ENCONTRANDO NUESTRA VOZ . . . Página doce

Nuestro Viaje Por Duplicado . . . Página trece

El Campamento es Increíble! . . . Página dieciséis

LA MILLA MÁS LARGA . . . Página dieciocho

Una Flor Entre Nosotros . . . Página veinte

Golf de Disco . . . Página veinte uno

¡Hola Niños, Tiempo de DIVERSIÓN! . . . Página veinte dos

Aviso: Los artículos dentro de esta publicación son derechos protegidos del autor.
Matrix Health News dará permiso a su organización de reimprimirlos. Favor de ponerse en contacto con el redactor.

Mensaje de la Jefa de Redacción

¡Bienvenidos a la segunda edición del boletín en español de Matrix Health! Otra vez, hemos juntado algunos de los mejores artículos para compartir con Ustedes, la comunidad que habla español. Esta edición comparte artículos para informarse, divertirse y mostrar los momentos de inspiración en la vida de la comunidad con trastornos sanguíneos. Si tiene una historia que le gustaría compartir en este boletín, déjenos saber y póngase en contacto con un miembro de nuestro equipo que habla español.

En Matrix Health, nuestro compromiso con la comunidad se extiende más allá de cualquier barrera del idioma. Hay que conocer más sobre nuestro equipo que habla español. Nuestros Coordinadores del Cuidado de Salud y Especialistas del Cuidado de Salud están aquí para ayudarles a hacer la vida con un trastorno sanguíneo más fácil. ¡Gracias por su interés en nuestra publicación y disfrute de esta edición especial de Matrix Health¡

Maria Santucci Vetter
Jefa de Redacción
Matrix Health News

Aviso para Pacientes con el Seguro Médico de Tri-Care

Matrix Health es una farmacia de especialidad dedicado a cuidar a los que tienen un trastorno sanguíneo. Estamos dedicados, determinados y comprometidos a personalizar su experiencia de servicio de farmacia 24 horas al día y tememos una línea compresiva de factor de coagulación y fuentes ancilarios. Le ofrecemos un equipo único de Coordinadores Regionales de Cuidado de Salud compasivos con una farmacia de alta calidad y servicios de reembolso. ¡En Matrix nuestra meta es simplificar su vida! Nosotros ofrecemos:

Para más información, llame por favor al

877-337-3002

¡Esperemos escuchar pronto de usted!

Atiende en español-pregunte por Adis Velasquez

¡Aprobado!

- Un contacto del equipo del Coordinación del Cuidado que tiene mucha experiencia le estará asignado para todos sus necesidades de farmacia, reembolso y servicios para apoyarle.
- Farmacia especializada e informada con una línea completa de productos del factor y suministros complementarios.
- Ubicado en Weston, Florida-puede encontrar los servicios en todo los estados de los Estados Unidos.
- Puede recibir sus productos 24 horas después de que hace su pedido o menos en caso de emergencia.
- El médico le puede atender personalmente con su plan de tratamiento.
- Ayuda de un equipo especializado para manejar los seguros médicos privados y del gobierno.
- Boletín informativo de ***Matrix Health News***.

¡Un Anuncio Especial!

¡Nos da mucho gusto compartir que estamos creciendo en Matrix Health! Como parte de nuestro plan de crecimiento, mejorar y fortalecer nuestros servicios, estamos contentos de anunciar la adquisición de Medex Biocare localizado en Memphis, Tennessee. Medex Biocare es una farmacia acreditada por la Comisión Acreditada del Cuidado de Salud que provee servicios no solamente para los que tienen trastornos sanguíneos, pero también se especializa en terapias hormonales, bioterapia y tratamientos oncológicos. A medida que avanzamos juntos, nos unimos con los mismos principios y brindamos una atención excepcional a los pacientes que ya servimos en la comunidad.

Matrix Health ha prestado un servicio ejemplar a la comunidad con trastornos sanguíneos durante más de diez años. Proporcionando servicios individualizados, Matrix se dedica a enriquecer las vidas de los pacientes, proporcionando servicios compasivos, con integridad y entusiasmo.

Esta adquisición permitirá una atención completa al cliente y de alta calidad, además de proporcionar beneficios para los proveedores de tratamiento y a los contribuyentes. Con un equipo de profesionales dedicados con experiencia, se ofrece una línea completa de productos biofarmacéuticos, servicios de enfermería, y servicios de envió, así como también servicios complementarios de provisiones auxiliares y acceso a servicio de atención al cliente personalizado durante todo el día, nuestro modelo de atención le ayudará a mantener los resultados positivos de cada persona atendida. ¡Por favor comparta con nosotros nuestro entusiasmo a medida que ampliamos y mejoramos nuestros servicios para usted!

¡Listo para servir!

Matrix Health sirve a la comunidad de trastornos sanguíneos con un grupo único de Coordinadores Regionales de Cuidado de Salud, dedicados a proporcionar servicios personalizados para nuestros clientes por todo el país. Como parte de nuestro compromiso al cuidado personalizado, presentamos a los Coordinadores de Cuidado de Salud, Especialistas de Cuidado de Saludo y los empleados que trabajan en la oficina corporativa. Desde la coordinación de sus necesidades de la farmacia a identificando recursos en la comunidad o ayudándoles con el seguro médico, para estamos aquí para ayudarles hacer la vida más fácil.

Eva Kraemer García, LSW

Coordinadora de Cuidado de Salud; Chicago, Illinois

"El camino de mi vida me ha llevado a cuidar a la gente…" afirma Eva Kraemer García. Con una licenciatura de la Universidad de Wisconsin en Español y Relaciones Públicas, Eva se ha dedicado incansablemente a la defensa y ayuda a otras personas. Este compromiso la llevó a Paraguay, Sudamérica, como voluntaria de Cuerpo de Paz, donde se dedicó a la enseñanza de la apicultura y otras prácticas agrícolas sostenibles. En dos años fuera de Estados Unidos, Eva aprendió "la sabiduría de cultivar las relaciones con personas en otro idioma, además de que ofrecer apoyo y ánimo emocional era muy gratificante para mí". A su regreso a Estados Unidos, Eva terminó con una maestría de trabajo social en la Universidad de Carolina del Sur, lo que fue gratificado con el logro de una certificación como trabadora social. Matrix Health se siente orgulloso de tener a Eva como parte del equipo de Coordinadora Regional de Cuidado de Salud en donde ella demuestra su compasión y entusiasmo para ayudar a los de más.

Eva vive en Chicago con su esposo Raúl y su hija, Mariana. Ella dice que, "Estoy emocionada de continuar mi viaje con Matrix Health para proporcionar apoyo a la comunidad con trastornos sanguíneos. Es un honor colaborar con un grupo de personas sinceramente dedicadas, comprometidas a trabajar en equipo en los cuidados de trastornos sanguíneos".

Para ponerse en contacto con Eva llame por favor al 608-852-3777 o escriba a su correo electrónico eva.kraemer@matrixhealthgroup.com

Juan Bruno de la Fuente

Coordinador de Cuidado de Salud; Coral Gables, Florida

Hace varios años cuando Juan Bruno se encontró su papel con la comunidad con trastornos sanguinos después de estar involucrado con el Centro de Tratamiento de Jackson en Miami, la Florida. Muy pronto empezó a colaborar con la comunidad Latina para educar las familias y mejorar la calidad de vida a través de cuidarlas e informarlas. Juan Bruno comparte," Por el hecho de ser bilingüe, ha sido muy gratificante abogar por otros a través de la educación, el apoyo y la capacidad de transmitir a los cuidadores de las preguntas y preocupaciones de sus pacientes".

Juan ha trabajado muy fuerte para enseñar a los niños y sus padres de empoderarse para que puedan superar los obstáculos de vivir con un trastorno sanguíneo. Como Coordinador Regional de Cuidado de Salud con Matrix desde 2007, Juan sigue su alcanza a la comunidad para "Hacer la Diferencia" a través de ser dedicado a los demás. "Mi experiencia de crecer con un trastorno sanguíneo, junto con las aptitudes que he aprendido como asesor, en combinación con una farmacia profesional, reembolso y servicios de educación proporcionado pro Matrix Health, me ha permitido enfocar los recursos requeridos a los más necesitados".

Nacido en Havana, Cuba, Juan Bruno solamente tenía dos años cuando llegó a vivir con su familia en la Florida.

¡Le invitamos a conocer nuestro equipo que hablan español!

Recibió licenciatura de la Universidad de Miami en Finanzas Internacionales y Mercadotecnia. Juan Bruno tiene tres hijos ya grandes y vive con su esposa Maylen en Coral Gables.

Para ponerse en contacto con Juan llame por favor al 305-300-1511 o escriba a su correo electrónico juanbruno.delafuente@matrixhealthgroup.com

Adis Velasquez

Especialista de Reembolso, Weston, Florida

Adis ha trabajado en la industria de salud y farmacia durante los últimos nueve años, y en el servicio a la comunidad de trastornos sanguíneos durante los últimos seis de esos nueve años. Con un amplio conocimiento y experiencia como técnica de farmacia, líder del equipo de admisión y facturación y coordinadora de rembolso, Adis se unió a Matrix en el 2008. "Trabajando para Matrix me ha permitido utilizar las habilidades que he obtenido y concentrarme en ayudar a aquellos en la comunidad con trastornos sanguíneos. La familia de Matrix es una gran organización que realmente trata de hacer la diferencia en la comunidad, en la cual yo tengo el placer de participar".

Con su carácter alegre, Adis continuamente demuestra su dedicación al ofrecer el mejor servicio posible apoyando a los pacientes ya en existencia. En su posición en la oficina corporativa, ella realiza su trabajo con excelencia e integridad.

A la edad de los 10 años, la familia de Adis se trasladó de El Salvador a la Florida. Ella ahora vive en Fort Lauderdale con su esposo y tres hijos pequeños. Aparte de pasar el mayor tiempo posible con su familia, Adis esta estudiando para una recibir una maestría en Administración de Empresas en administración sanitaria.

Para ponerse en contacto con Adis llame por favor al 954-385-7322 o escriba a su correo electrónico adis.velasquez@matrixhealthgroup.com

Hector Heer

Coordinador de Cuidado de Salud; Weston, Florida

Con una actitud positiva y con el compromiso de ayudar a otros, Héctor ha llegado a ser bien conocido en la comunidad de trastornos sanguíneos. Héctor supo por primera vez de hemofilia cuando conoció a su esposa, cuyo padre tiene hemofilia moderada. Cuando el hijo de Héctor nació y fue diagnosticado con hemofilia, Héctor se convirtió en un miembro muy activo de la comunidad. Utilizando su habilidad bilingüe, Héctor continúa su labor como defensor de las personas con trastornos sanguíneos como Coordinador Regional de Cuidado de Salud siendo parte de Matrix. Dentro de su posición, Héctor ha tenido la oportunidad de ayudar y ser un recurso para las familias en nuestra comunidad. "Creo que

continúa en la página 8

el conocimiento es la clave del éxito, y tratar de inculcar estas creencias a otros, con los que tengo el privilegio de trabajar. Entre mas temprano los padres aprendan sobre los trastornos sanguíneos, esto será de mucha utilidad para ellos".

Nacido en Guatemala, Héctor se trasladó a Nueva York, donde obtuvo una licenciatura en Negocios Internacionales de la Universidad de Berkeley. Ahora vive en el sur de la Florida con su esposa Johanna, hijo e hija. Además de pasar tiempo con su familia, Héctor disfruta jugando al fútbol, pasar tiempo en la playa y jugar al golf.

Para ponerse en contacto con Hector llame por favor al 954-940-1248 o escriba a su correo electrónico hector.heer@matrixhealthgroup.com

Cesar Couri

Especialista de Cuidado de Salud; Miami, Florida

Como adulto con hemofilia, César esta muy activo en la comunidad a través de ser voluntario con la fundación de hemofilia en donde vive. Comparte César que "Lo que a mi me gusta más es asistir los evento y tener la oportunidad de compartir historias o preocupaciones con los miembros de la comunidad. Por el hecho de ser bilingüe, me ayuda cerrar la brecha entre culturas cuando estoy representando a Matrix.

Para César, la parte más gratificante de ser un Especialista de Cuidado de Salud con Matrix es ayudar a los pacientes minimizar las dificultades de la vida con un trastorno sanguíneo. Se siente inspirado cuando puede hacer la diferencia en la vida de un niño, dándolos ánimo para divertirse, tomar buenas decisiones y crear lindos recuerdos.

Cuando tenía dos años, César y su familia salieron de Venezuela y se fueron al sur de la Florida. Hoy, César se siente muy orgulloso de su familia, Verónica y sus dos hijos, Julián y Carlos. Durante su tiempo libre, a César le gusta pescar en el mar. De hecho, cada año César, junto con Matrix, presentan un evento de pescar de lo cual incluye una visita a la Asociación de Pescadores de Deporte en Dania Beach en la Florida. Este evento le da a César la oportunidad de hacer dos cosas al mismo tiempo-pescar y pasar tiempo con las familias y amigos de la comunidad con trastornos sanguíneos.

Para ponerse en contacto con Cesar llame por favor al 786-319-1561 o escriba a su correo electrónico cesar.couri@matrixhealthgroup.com

Histórico
Hemofilia
Hepatitis C/ VIH

Homenaje al HHH

"Nuestros corazones están rotos
Por las vidas perdidas
tan pronto..."

¿Por qué un Homenaje?

Para llamar la atención del público sobre la gravedad de esta tragedia médica, para cambiar en forma efectiva y para proteger el futuro de las reservas de sangre.

¿Qué significará?

- Hacer valer la verdad...
- Honrar a nuestros seres amados
- Preservar nuestra historia...
- Educar a las futuras generaciones...
- Promover la cura y cerrar las heridas...

¿Cómo se puede ayudar?

- Únete a nuestros esfuerzos para construir un memorial
- Recabar fondos en su comunidad para un memorial
- Donar su tiempo, talento y/o dinero

Para más información, por favor contacte a:

John Rider
c/o Committee of Ten Thousand
Hemophilia Memorial Fund
Teléfono: 800-582-3803
Correo electrónico: AdvocateJR@aol.com

COTT
Committee of Ten Thousand

Homenaje de la Fundación Nacional de Hemofilia

El 11 de septiembre de 2001 más de 3,000 estadounidenses perdieron sus vidas al caer las Torres Gemelas del World Trade Center. Las imágenes estarán en nuestra memoria por muchas generaciones. Después de algunos días, hubo muchas conversaciones sobre homenajes a su sacrificio en nombre de la libertad y en poco tiempo se construyeron monumentos y espacios de conmemoración para preservar este episodio en la historia de Estados Unidos.

En noviembre de 1982, el National Vietnam Memorial fue dedicado oficialmente a los veteranos de la guerra de Vietnam que valientemente lucharon por nuestro país, pero a quienes por muchos años se les había negado el reconocimiento y respeto que merecen de la sociedad estadounidense debido a la dolorosa polémica que existía alrededor de la guerra.

Existen homenajes en muchos países alrededor del mundo en memoria de la tragedia de millones de judíos en Alemania, bajo el dominio de los nazis durante la segunda Guerra Mundial, así como los memoriales a los pilotos afroamericanos de Tuskegee en la segunda Guerra Mundial, así como también para las victimas de tormentas, inundaciones, naufragios y así sucesivamente.

¿Porqué entonces no hay un homenaje para los entre 6,000 y 7,000 hemofílicos que sin saberlo sacrificaron sus vidas y fallecieron de SIDA a través de los productos farmacéuticos contaminados? ¿O a las parejas o niños de innumerables enfermos que también fueron víctimas sin saberlo? ¿Porqué no hay memoriales para las miles de personas adicionales que perdieron la vida a través de las transfusiones de sangre contaminada con SIDA? Se podría argumentar que la razón por la que el suplemento de sangre en Estados Unidos es considerado como seguro hoy en día y apropiadamente regulado es un resultado directo de las muchas muertes en los años 80 y 90 como consecuencia de un sistema de suministro de sangre al que le importaba más las ganancias económicas que las vidas humanas. También se puede argumentar que los ampliamente mejorados productos del factor para tratar la hemofilia nunca se hubieran desarrollado si no hubiera sido por miles de vidas perdidas como consecuencia de la hepatitis C y del SIDA.

Hay organizaciones en otros países que han tenido éxito en establecer espacios de conmemoración a sus fallecidos, como el grupo Birchgrove de Reino Unido, que colocó una roca gigante rodeada con un listón simbólico del SIDA en un parque de árboles dedicados a los hemofílicos que dieron sus vidas en aquel país. La Sociedad de Hemofilia en Canadá dedicó un árbol frente a la oficina principal de los Servicios de Sangre en Ottawa, la capital de esa nación. El país de Japón también tiene un memorial a quienes padecen la hemofilia, y aún así, en Estados Unidos, el mismo país que exportó el factor contaminado, a veces recolectado en las prisiones y centros de sangre en barrios pobres, a las mismas naciones ya mencionadas, aún no existe ningún un homenaje nacional de hemofilia.

Al Comité de los Diez Mil (COTT) le gustaría corregir esta falta y establecer un memorial dedicado a las muchas vidas perdidas en nuestro país y para preservar este vital episodio de historia en Estados Unidos en un esfuerzo por educar a las generaciones venideras y para asegurar que la más grande catástrofe inducida médicamente en la historia de Estados Unidos nunca se repita otra vez. Usted puede apoyar nuestros esfuerzos creando conciencia y respaldando este proyecto en la comunidad de hemofilia para contribuir a un fondo dedicado al homenaje de COTT. Por favor contribuya con su tiempo y esfuerzo al proyecto nacional de memorial y ayude para que las vidas sacrificadas en el pasado no hayan sido en vano.

Recordando la Lluvia

Por Barry Haarde

"No hay segundos actos en la vida de los estadounidenses."

~ F. Scott Fitzgerald

"¿Por qué no me haces caso?" me preguntó una niña bonita, de cabello negro, brillante, con ojos oscuros y heridos, que atraparon mi imaginación desde la primera vez que me saludó y me preguntó cómo me llamaba. "Sé que algo te pasó," me dijo. "¿Por qué no me dices nada?"

Era el otoño de 1990 y yo había conocido a alguien muy especial. Le gustaba bailar y cantar, quería seguir una carrera en el teatro. Nos conocimos durante una producción musical. Yo tocaba el trombón porque era un instrumento que me permitía estar aislado y relativamente anónimo en el fondo de la orquesta; mientras que ella practicaba bajo las luces brillantes desde el centro del escenario. Ella tenía todas las cualidades que yo no tenía: exageradamente extrovertida, llena de juventud, pasión y sueños de lo que podría llegar a convertirse en la vida.

Sus preguntas se quedaron sin respuesta. ¿Cómo le podría decir que recién me habían diagnosticado con VIH, la enfermedad más temida, que rápidamente se esparcía matando a cientos de miles alrededor del mundo, creando una onda imparable de temor, pánico y prejuicios? Eran tiempos difíciles para mí en el verano de 1990. Mi cuñado había perdido la batalla contra el SIDA, que había contraído de los mismos productos que yo había utilizado para controlar mis sangrados a causa de la hemofilia. Nos habían dicho que los medicamentos eran seguros… pero no lo fueron.

Los recuerdos del funeral de Pat todavía llegan a mi memoria durante las noches en que no puedo dormir. Amigos y familiares se congregaron como siempre en esos difíciles momentos. Se intercambiaban pésames y se hacían bromas. La mayoría de la gente que asistió se dio cuenta de que era un funeral para una víctima más del SIDA, pero todos trataban muy cuidadosamente de no mencionar la palabra "SIDA." Me senté al lado de mi hermano John, también hemofílico y VIH positivo. Mi hermano siempre ha sido muy fuerte y nunca lo había visto llorar. En silencio me pregunté el mismo pensamiento había pasado por su mente, ¿cuál de los dos sería el próximo en morir? La respuesta nos llegó 17 años después cuando John perdió la batalla contra la hepatitis C, el "otro", virus con que estaba infectado. Nunca mencionaron que tenía VIH en su funeral. Yo personalmente había insistido en que fuera así.

1990 fue también el año en que falleció Ryan White. Por varios años, había observado la historia de la familia White y como se contaba una y otra vez en los medios de

comunicación. La vida de Ryan simbolizó la gravedad de muchas víctimas de SIDA durante esta época. Le negaron el derecho de asistir a la escuela, lo obligaron a cambiar de casa después de que le dispararon una bala por la ventana de la casa de su familia. Observadores de todo el mundo veía su historia desarrollarse gracias a grupos numerosos de reporteros que se acuartelaron frente a la casa en la calle donde vivió Ryan, con la esperanza de poder ver al nuevo "muchacho para póster de SIDA". La valentía notable de Ryan, y su larga lucha contra la hemofilia y el SIDA terminó cuando falleció el 8 de abril de aquel año insoportable.

Aunque la vida de Ryan White era sumamente publica y muy a menudo exagerada por los medios de comunicación sensacionalistas, su historia de alguna manera era única. Yo había visto otras historias parecidas en las noticias, como la de la familia Ray, cuya casa fue quemada con bombas incendiarias por agresivos vecinos. Simplemente porque tenían miedo de los tres jóvenes hermanos de Ray, que tenían hemofilia y vivían con SIDA. No los querían en la escuela. Luego me di cuenta de un joven que se llamaba Robbie que vivía en un área rural de Kentucky. Robbie nació con hemofilia y tenía buenas calificaciones en la escuela, donde soñaba con ser un ministro cuando fuese grande. Cuando se dieron cuenta de su condición de VIH, amenazaron a Robbie. La gente en su pueblo dijo que "lo iban a colgar del árbol más cercano". Robbie y su madre se mudaron durante muy entrada la noche a otro pueblo, solamente por encontrar prejuicios e intolerancia de nuevo, incluyendo al pastor de la nueva iglesia a la cual asistían, exigiéndole que llevara un letrero publicando su condición de VIH a los demás. Robbie, sin saber, infectó a su prometida con VIH. Ella murió cuando tenía 21 años. Robbie nunca llegó a ser ministro. Como consecuencia de su padecimiento de SIDA, se enfermó. Cuando Robbie murió, los registros revelaron que hizo siete llamadas telefónicas pero nadie escuchó sus gritos desesperados para pedir ayuda. Nadie escuchó el tiro que le dio paz y que llevaba a su alma torturada en silencio hacia la eternidad.

¿Cómo le podía decir a esa persona tan especial de mi juventud que mi vida estaba compuesta de una historia así, una vida llena de experiencias que yo estaba seguro no iba a comprender? ¿Cómo le iba a explicar el destino que había abatido tantos en la comunidad de hemofilia, muchos de los cuales solamente eran niños? ¿Cómo le iba a contar que yo vivía con la misma enfermedad que había abatido miles de vidas, y que había lanzado a muchas de esas vidas a una realidad muchas veces definida por la secrecía y la desesperación? A ellos, la vida les llego rápido como así también se les fue, dejando no amargura, sino lástima; no desilusión, sino solo dolor.

Aunque me prepare para decirle mi terrible secreto, nunca lo hice. Años después, intente localizarla, pero sin suerte. Quise explicar la situación, hacer lo correcto, darle sentido a esa situación de alguna manera. Ahora estoy solo con mis memorias, una memoria de algo que se deseaba y que pudo llegar a ser realidad, pero nunca lo fue. La memoria de un amor, una vez descubierto y perdido, para nunca ser revivido otra vez… y la memoria del día que nos dijimos adiós. Cuando la abracé por última vez, despidiéndome de ella, le dije en voz baja: "La verdad es que te amo".

"Tú no me amas", me dijo sin pasión alguna, se dio vuelta y se fue. Nuestros caminos se separaron y estaba seguro que no nos íbamos a volver a ver de nuevo. Se oscurecía el cielo y una pesada quietud se sentía en el aire. Me quede por un momento, debajo del enorme roble que nos ofreció su sombra un día cuando nos sentamos y hablamos, intercambiando miradas uno al otro, con muchas expectativas. Un repentino soplo de viento se llevo las últimas hojas secas de la estación del año, víctimas del invierno inevitable. Estaban ya ausentes los ruiseñores que ya reconocíamos por su canto, y que ya no se reunían ni cantaban desde las ramas, desnudas de hojas. Maneje mi auto lentamente debajo de una lluvia fría pero suave, mientras los limpiaparabrisas se movían de un lado a otro acompañados por el ritmo de una melodía olvidada que resonó en la radio:

"Tal vez hubiera guardado los sueños que sobraron.
Es divertido, pero aquí está el día lluvioso.
Aquí está el día lluvioso del que me contaron.
Y me reí con el pensamiento
De que podría resultar así.
Dónde está el deseo desgastado que hice a un lado
Después que traje mi amor tan cerca.
Es divertido cómo el amor se
convierte en un día de lluvia fría
Es divertido que llego ese día lluvioso.*

* Canción "Llego el día lluvioso", palabras y música por Jimmy Van Huesen y Johnny Burke, lanzada en 1953.

Sobre el autor:
Barry Haarde, de 45 años de edad, es un paciente con hemofilia A severa, que vive y trabaja en Houston, Texas. Participa en muchos eventos de ciclismo locales, incluyendo la vuelta en bicicleta MS150 de Houston a Austin. Barry es un orgulloso miembro de la junta directiva del Comité de los Diez Mil y del Capítulo "Lone Star" y le gustaría agradecer a la Federación de Hemofilia de Estados Unidos por el desarrollo de su programa de Hermandad de Sangre, el cual es responsable de su regreso a la comunidad de hemofilia. También quisiera reconocer y agradecer a sus directivos de Hewlett-Packard Corporation por su aliento y apoyo inquebrantable. Barry distribuye el boletín electrónico "Archivos de Hemofilia", dedicado a la preservación de todos los aspectos de la historia de hemofilia. Para cualquier consulta, póngase en contacto con Barry al correo electrónico redsaleen97@yahoo.com

ENCONTRANDO NUESTRA VOZ

Por Dennis Penning

Durante la reunión anual de la Fundación Nacional de Hemofilia en Chicago en noviembre nos encontramos a unas cuantas hispanohablantes de varias partes de la nación y del mundo: California, Texas, Colorado, Florida, Kansas, Illinois, México, Puerto Rico, Panamá y Colombia. Además del interés en trastornos sanguíneos, compartimos nuestras ideas y experiencias en español. Para algunas participantes, ésta fue la primera vez que tuvieron la oportunidad de escuchar y conversar en su lengua materna con un médico especialista en hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand. Fueron, quizás, momentos históricos. En la reunión nacional en Chicago había tres secciones de actividades en español, dedicadas a disminuir la barrera que el idioma representa en la vida de alguien que tiene un trastorno sanguíneo y que no habla bien inglés.

Durante la historia de las asociaciones hemofílicas nacionales, regionales o locales, el impulso para formar estas entidades influyentes no vino de la nada. Por lo general, individuos y familias se conocieron en una sala de emergencia o en la sala de espera en una oficina de uno de los pocos médicos que sabían algo del tratamiento de una condición rara que enfrentaba su hijo. Dichas familias se dieron cuenta que no podían cambiar la situación solos. Allí intercambiaron números telefónicos y decidieron reunirse. A través de la unión de familias encontraron la fuerza.

Ahora, como una comunidad, se dan cuenta de que es posible tener reuniones en las que se toman en cuenta las necesidades de personas que son de otra cultura y que habla un idioma distinto. Hay que hacer lo posible para asistir a todas las reuniones. Si no es conveniente el horario de una reunión, hay que tratar de ayudar a los participantes y a quienes están organizando las reuniones para que el horario sea adecuado para todos. Si se conoce mejor la situación de uno, se puede ayudar a buscar los mejores horarios de reunión para la mayoría o ayudar con transporte, etcétera. Como dice el refrán en inglés: The squeaky wheel gets the grease (La rueda que rechina es la que debe aceitarse). Es necesario participar para que la comunidad sepa de sus circunstancias. Tal vez, no se va a encontrar siempre una reunión en español, pero podríamos conectarnos con otras familias para entender y expresarnos mejor. Hay muchas formas en que las familias pueden ayudarse unas a otras.

En la próxima reunión de familias con trastornos sanguíneos en su centro de tratamiento de hemofilia, asociación o fundación local, haga el esfuerza de asistir y anime a alguien más a que venga con usted. Si las reuniones se organizan a una hora en que no se puede asistir, avise a los organizadores. Ellos no se dan cuenta si no se les mantiene informados. Lo que importa es buscar la manera de expresar su opinión para que escuchen su voz. Siga el ejemplo de las familias fundadoras de la Fundación Nacional de Hemofilia, que se han unido con éxito a través de una comunidad y han logrado influir en las políticas y cuidado de salud para las personas con trastornos sanguíneos. Participar en las actividades locales con su comunidad con trastornos sanguíneos les daría una voz más fuerte que será escuchada.

Muy importante para el futuro de sus hijos con trastornos sanguíneos es la representación en juntas y comités, tomando un papel activo para que se den cuenta de sus opiniones y necesidades. Las fundaciones no son un grupo de extraños, siempre se apoyaron en las familias unidas para lograr lo que ellas solas no podían obtener. La rueda que rechina es la que debe aceitarse. Siguiendo el ejemplo de las familias fundadoras de la Fundación Nacional de Hemofilia, unidos como comunidad alcanzarán mucho más para sus hijos y sus familiares. Así lograron influir en los dictámenes del gobierno y el suministro de la atención médica. Participando en las actividades de su comunidad local de pacientes con trastornos sanguíneos es una manera efectiva para que tomen en cuenta su voz.

Dennis es el Copresidente del Grupo Cultural de Trabajo de Diversidad de la Fundación Nacional de Hemofilia. Dennis tiene familiares que padecen tanto de hemofilia como de trombofilia. Trabajó durante 10 años en la educación de salud en Sudamérica y en diversas instituciones de salud pública en Chicago. Su experiencia le ha ayudado ampliar su conocimiento de la influencia que tiene la cultura sobre la salud. A través de su trabajo como voluntario con la oficina local de la organización Healing the Children (Curando a los Niños), la familia de Dennis es responsable de 7 niños en Colombia, la Republica Dominicana, Guatemala, la India y Nigeria. Sus niños, todos ellos con condiciones crónicas de salud, le han dado una visión más personal del sistema de salud. Dennis ha estado involucrado con la comunidad con trastornos sanguíneos desde 1991.

Dennis Penning visita con un niño nicaragüense.

Nuestro Viaje Por Duplicado

por Carri Nease

Mi familia y yo somos recién llegados a la comunidad de hemofilia. Antes del 2005, sólo había tenido un conocimiento básico de este trastorno, ya que nunca conocí a mi padre ni a su familia. Al crecer, de vez en cuando escuche las palabras tales como "hemofilia" y "enfermedad de Navidad" y entendí que la situación era peligrosa. Mi conocimiento de la enfermedad era más o menos limitado al mito de que "hasta una cortada de papel te puede desangrar hasta morir". Aunque yo no sabía mucho sobre este mal, yo sabía que si tenía hijos varones, su sangre debía ser examinada para determinar un posible trastorno de coagulación. Teniendo en cuenta esto y el hecho de que mi esposo Shawn y yo tenemos asma, alergias e infecciones de la piel, nosotros teníamos la esperanza de que si un bebé tenía diez dedos, dos piernas, dos brazos y una cabeza, entonces era sano y feliz.

En noviembre me diagnosticaron que tendría una cesárea porque "Bebé A" venía de nalgas. El 30 de noviembre del 2005, nuestros hermosos niños vinieron a este mundo. Tyin (bebé A) estaba calmado, hasta que las enfermeras empezaron a lavarlo, entonces él comenzó a gritar desesperadamente. Connor nació tranquilo, acurrucado, y mirando a todo el mundo como un viejito: sereno y observador.

En mi plan de parto solicité pruebas de sangre del cordón umbilical para determinar si tenían hemofilia, pero el hospital estaba haciendo otras investigaciones sobre la sangre del cordón umbilical, por lo que nuestra prueba no se realizó. Sin embargo, los bebés estuvieron bien en todas las pruebas de recién nacidos. El pinchazo en el talón que a muchos bebés les da problemas, en nuestro caso no fue así. Las enfermeras tenían que estar limpiándoles los talones con alcohol y pinchándoles de nuevo, porque los no estaban coagulando tan rápido.

Mi marido y yo queríamos que los niños tuvieran la prueba, y hasta la fecha, no estoy segura qué fue lo que nos hizo tan insistentes. A cuatro días de nacidos, y justo antes de que nos dejaran salir para volver a casa, una enfermera vino a preguntar si estábamos absolutamente seguros de que queríamos hacer la prueba, ya que, según ellos, tendría que ser intravenosa. Viéndonos de mala manera, y sabiendo el dolor que esto les causaría, pero sin tener otra manera para encontrar la respuesta, llevamos a cabo nuestra decisión. Nos miró como si fuéramos gente sanguinaria.

Sorprendentemente, los chicos nunca tuvieron problemas por haber sido pinchados. Después de haber tenido que esperar los resultados, nos dijeron que los muchachos no tenían hemofilia. A los 22 días de haber nacido, los niños fueron circuncidados. Varias horas más tarde, con un pañal lleno de sangre, Tyin era llevado a la sala de emergencia para ser rociado con epinefrina y vendado por mi obstetra. Doce horas más tarde y con Tyin sangrando, íbamos en camino a otro hospital.

Al final resultó que el hospital sólo había hecho las pruebas para la hemofilia B porque yo había dicho las palabras "enfermedad de Navidad" y "hemofilia" juntas. Se descubrió que Tyin tenía hemofilia A severa. Connor, siendo gemelo de Tyin, fue luego examinado y se descubrió que también tenía hemofilia A severa.

Shawn y yo estábamos sorprendidos y disgustados: ¿Cómo en el mundo podría haber un hospital que sólo hiciera la prueba en un tipo de hemofilia? De la noche a la mañana, me encontré conduciendo al departamento de hematología/oncología de este segundo hospital, todos los días íbamos con nuestros dos gemelos para sus infusiones. Yo estaba aprendiendo lo más que podía, pero se trataba de un vocabulario completamente nuevo para mí. Los médicos estaban discutiendo en torno a mí, y para mí "del puerto…

¿no hay ningún puerto?" Nuestros niños tenían tan sólo una semana de haber nacido, "sangramientos... factor... "¿Qué hacemos?

Durante las primeras semanas que llegaba a la clínica, una enfermera y una trabajadora social me esperaban en la puerta. Con documentos en mano, nos iban a informar: "Esto es lo que hemos aprendido sobre el tratamiento de hemofilia por Internet en esta semana". En absoluta defensa de mis hijos, empecé con mi propia investigación y a leer todo lo que pude encontrar para educarnos a Shawn y a mí misma acerca de la condición de nuestros hijos. Shawn y yo no tuvimos tiempo para manejar el diagnóstico, que pasó de ser "nuestros niños probablemente no va a tener esta condición" a "¡oh no! ¡Nuestros hijos tienen esto!" Entonces fuimos directamente a atacar el problema, que es mi método preferido para arreglar las cosas. Si usted no puede obtener ayuda de los que le rodean, repárelo usted mismo. Durante casi tres meses, que iba y venía de la clínica para monitoreo, el personal médico buscaba en el Internet información para aprender sobre los últimos tratamientos para los pacientes con hemofilia. Su evidente falta de conocimiento nos hizo sentir muy incómodos, por decir lo menos. ¡Queríamos educación, simplemente no nos sentíamos seguros con la gente del hospital.

Se nos informó acerca de un evento local en la comunidad de trastornos sanguíneos. Asistimos y nos encontramos que de pronto estábamos rodeados por otras familias, niños, adultos, que vivían con un trastorno de coagulación. ¡No estábamos solos! En esa reunión, nos encontramos con un hombre de 40 años, con hemofilia que era "miembro del Comité Ejecutivo de la comunidad de hemofilia". Nos contó acerca de los diferentes productos que existen en el mercado, y puesto que acababan de ser "asignados" a un producto, me fui a casa ansiosa por aprender acerca de nuestras opciones. También nos informó que había un centro de tratamiento de hemofilia cerca a nuestra casa. Yo había estado viajando una hora y media de ida y otra de vuelta cada vez que tenía que tratar a mis hijos de forma inepta en el hospital. Cuando me di cuenta que ellos nunca me habían hablado del centro de tratamiento aprobado a nivel federal para trastornos de coagulación que estaba a sólo 45 minutos de casa, me sentí traicionada.

Inmediatamente, hice una cita para mis hijos de tres meses de edad en el Hospital John Hopkins, Centro de Tratamiento de Hemofilia. Armada con mi propio conjunto de literatura educativa, nos fuimos a nuestra primera cita. ¡Por fin, un equipo de tratamiento que realmente sabía de trastornos de coagulación! Después de muchas preguntas, finalmente tuvimos una respuesta sobre el puerto: no había necesidad de insertarlo quirúrgicamente, a menos que los niños empezaran a tener hemorragias. Así que por el momento, íbamos a la sala de emergencias para recibir tratamiento sólo cuando era necesario. Por aquellos moretes que nos asustan y muchos padres pueden recordar.

Durante los próximos meses, los niños recibieron únicamente pocas dosis de factor. Habíamos comenzado a caer en una rutina más o menos normal. Por desgracia, no duró mucho tiempo: Tyin comenzó a tener hematomas enormes casi inmediatamente después de hacer las infusiones. Luego de un hematoma particularmente malo, el HTC los examinó para probar un inhibidor y los resultados fueron positivos, con un nivel elevado de 7 unidades Bethesda (BU). Connor fue examinado por si acaso, y resulto tener 5BU. De repente, teníamos gemelos de seis meses de edad con hemofilia severa e inhibidores. Según nos recomendaron los médicos, pasamos de un tratamiento de cada vez que necesitaban a "no darle tratamiento a menos que sea muy, pero muy necesario".

Por supuesto, me puse a pensar: "!Bueno, aquí voy otra vez, otro problema que atacar!" Una semana más tarde, asistí a una cumbre de inhibidor celebrada en el centro de Baltimore, y si bien he añadido un nuevo conjunto de palabras a mi vocabulario, cada vez la lista se hace mayor:

terapia de tolerancia inmune, anulación del agente inhibidor, hemorragias espontáneas incontrolables, etc., etc. Me sentí abrumada. Yo soy la que trae a casa la información para enseñarle a Shawn. Yo soy la que hace las investigaciones y las relaciones públicas para obtener más educación, ése es mi don. Shawn es el que explica la genética y se acuerda de los números. Él da seguimiento a los días que se vienen uno tras otro para mí, mientras que yo me dedico a enfrentar el siguiente problema a la vista. Ese es su don.

Desafortunadamente, a Tyin y Connor les empezaron a subir las unidades de Bethesda un mes antes de cumplir un año. A este punto, la vía más rápida de mantener un control para que ellos pudieran comenzar sus tratamientos inhibidores fue ponerles un puerto. Nos encontramos con una nueva lucha en nuestras manos, hemos estado trabajando para convencer al hospital que queríamos que los niños tuviesen las cirugías el mismo día. Pero ellos no estaban muy entusiasmados por una serie de razones, pero Shawn y yo finalmente fuimos capaces de convencerlos.

Así que ahora, a los 11 meses de edad, Connor y Tyin, tenían sus cirugías de puerto, y se quedaron en el hospital durante una semana. Los dejaron salir a cada uno con una línea PICC para su tratamiento de factor VIII. Por las próximas dos semanas, estuvimos visitando diariamente el hospital para que pudiéramos aprender a acceder en los puertos, mientras que recibían su dosis diaria de factor. Después de eso, comenzamos a hacer las infusiones en casa.

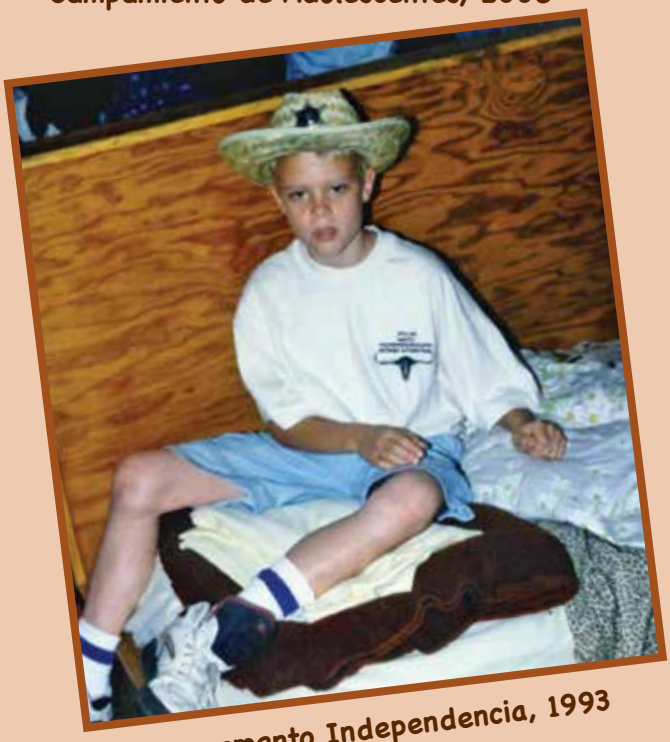
La Terapia de Tolerancia Inmune (TTI), en realidad nos ayudó a tener una vida un poco más fácil y las dosis diarias de factor minimizaron la constante aparición de moretones. En realidad hubo días en la vida de nuestros niños en que estaban cubiertos de bultos dolorosos y contusiones de colores. Ahora podíamos ser vistos en público, sin la preocupación constante de ser denunciados por abuso a menores.

Hoy en día, Tyin y Connor tienen cinco años y medio de edad. Los Inhibidores de Tyin están en revisión, sabemos que puede volver, pero por ahora el HTC los considera un éxito en su tolerancia. Connor ha sido recientemente puesto nuevamente en dosis diarias de TTI después de un contratiempo, pero seguimos en el camino y luchando de nuevo.

En sus días de juventud, Shawn utilizaba espadas para pelear con sus amigos. Si uno de los chicos quiere seguir la tradición familiar, probablemente tendrá que ser más "Errol Flynn", y menos "Señor de los Anillos" en el tipo de lucha con las espadas, pero aun así es posible con la protección adecuada. Nunca sentimos culpabilidad sobre la hemofilia de nuestros hijos. Como Shawn dice: "Nuestros niños no están aniquilados, ¿por qué sentirse culpable?" A ninguno de nosotros nos gusta el fútbol americano, ni ningún otro tipo de deporte rudo. A nosotros nos gusta acampar y hacer alpinismo. Además, hay tantas cosas que podemos hacer que no extrañamos lo que no podemos hacer.

Este otoño, los niños están entrando al jardín de niños. ¡Tenemos todo un mundo de aventuras por delante!

Campamiento de Adolescentes, 2008



Campamento Independencia, 1993

Por John M. Vieke

Era un día de verano húmedo en julio de 2010 en West Virginia. Mientras miraba a través de las gotas de sudor, analicé mi ruta a subir de un muro para escalar de 30 pies de altura. Después de una semana llena de actividades de campamento, mi cuerpo estaba exhausto físicamente, pero aun así yo actuaba con una tremenda arrogancia acerca de cómo iba a hacer frente a este muro de escalar mejor que cualquiera de los otros campistas. Después de todo, yo era su consejero de campamento y tenía que poner el ejemplo, ¿no? Sin perder tiempo en ponerme mi arnés de seguridad, comencé el ascenso a la cima de esta bestia de muro, un paso a la vez. Había tres niveles cada diez pies y después de llegar a la parte superior del primer nivel, me di cuenta de que este cuerpo de consejero de campamento de 27 años, no era el mismo cuerpo después de seis años en la universidad, un matrimonio y un recién nacido. Mis manos se estaban empezando a soltar y mis piernas a inmovilizarse. Paralizado por el cansancio, quise darme por vencido.

En 2008 y 2009, fui chaperón del Campamento de Liderazgo para Adolescentes Doug Thompson, pero me perdí el del 2009, porque al mismo tiempo del campamento, mi esposa dio a luz a nuestra hermosa hija Emma. El Campamento Doug Thompson de Liderazgo para Adolescentes es para los adolescentes con trastornos sanguíneos. La idea del campamento era pasar la antorcha a la siguiente generación de hemofílicos, dándoles las habilidades y la inspiración para convertirse en líderes en la comunidad de desórdenes sanguíneos.

Como a los tres meses de edad, fui diagnosticado con hemofilia severa factor IX. Crecer en una zona rural cerca de Kokomo, Indiana, hice todo lo que los niños "normales" hicieron, incluyendo el campamento de verano. El Campamento Independencia era para niños de primaria con trastornos de la sangre cuyo principal objetivo era enseñar auto-infusión, ¡de ahí el nombre de "Campamento Independencia"! El haber tenido tan sólo diez años de edad al momento es probablemente la razón por la que no me di cuenta de que por eso mis padres me enviaron allí realmente. Ese año, disfruté de mi tiempo y vi a otros niños inyectarse, y no intenté mi primer piquete hasta el verano siguiente. Ahora me doy cuenta que los campamentos logran increíbles hazañas. La mayoría de los niños están muertos de miedo a las agujas, pero no estos niños, algunos tenían sólo ocho años ¡y ya se auto-inyectaban! Enviarme a un campamento de verano fue una de las decisiones más sabias que mis padres habían hecho, le doy un gran mérito al campamento por haber establecido la manera de mi participación en la comunidad de trastornos sanguíneos.

En 2001, me gradué del bachillerato y vivía en casa, trabajando tiempo completo para pagar mis estudios

El Campamento Doug Thompson de Liderazgo, 2010

El Campamento es Increíble!

universitarios en la Universidad de Indiana Kokomo. La escuela sólo contaba con unos 2,500 estudiantes, pero no me perdí la experiencia universitaria. Comencé a participar en actividades estudiantiles y fui presidente del cuerpo estudiantil de 2006 a 2007. El ocultar la hemofilia no era mi fuerte y algunos de mis compañeros de clase lo notaron. En 2006, los miembros de Actividades Estudiantiles organizaron un concierto benéfico en mi honor, enviando los fondos para patrocinar a los niños con hemofilia para que asistieran al mismo campamento de verano de que yo había asistido.

En 2007, me gradué con una Licenciatura en Justicia Criminal y ahora trabajo en la aplicación de la ley. Mi encantadora esposa Bri trabaja para Hemofilia de Indiana como directora del programa, y vamos a compartir el Campamento para Adolescentes de este año juntos. Tenemos una hija de un año de edad, Emma. Emma es portadora de la hemofilia y ella tiene un primo de dos años de edad, Owen, quien también tiene hemofilia. Mi esposa y yo apoyamos continuamente a favor de la comunidad de trastornos sanguíneos, y Emma y Owen son verdaderamente nuestra inspiración para seguir la lucha.

Así que aquí estoy. Casi dos décadas después de mi primer campamento y estoy amarrado a diez pies de un muro para escalar de treinta pies. No puedo moverme y todo mi cuerpo me duele. Algunos pretextos para desistir empezaron a correr por mi mente. Pensé: “Bueno, es que hace calor, podría hacerlo si no hiciera tanto calor”. Mientras meditaba para soltarme de la pared, los gritos de ánimo comenzaron a llegar desde abajo. Había alrededor de una docena de campistas adolescentes gritándome para que continuara el ascenso. Sentí una oleada de adrenalina corriendo por mis venas. Pasé el segundo nivel, entonces el tercero, finalmente hasta llegar a la parte superior del muro. Casi me desmayo cuando llegué a la cima, pero bien valió la pena.

Después de la actividad de escalar, nos reunimos todos alrededor y cada uno de nosotros reflexionó en los acontecimientos del día. Al mirar alrededor, me di cuenta de lo inspirador que eran los jóvenes entre los que me encontraba sentado. Cada uno tenía una perspectiva única y se apoyaban mutuamente en su propia manera. Saqué esta conclusión: la hemofilia no es una enfermedad o una espina en el cuerpo. La hemofilia ha permitido a estos jóvenes a sacar fuerzas para superar los obstáculos que sólo los hacen más fuertes. Estos chicos tienen un lazo que nadie más puede compartir, y es por eso que mi experiencia en el campamento ha sido tan increíble.

LA MILLA MÁS LARGA

por Barry Haarde

Sólo había una colina más que subir y llegando a la vuelta de la esquina vi a la distancia la meta. Yo ya llevaba 175 millas en la bicicleta desde el punto de partida en Houston el día anterior. Después de más de diez horas de pedalear, había llegado, finalmente, a Austin, junto con 13,000 ciclistas más, todos pedaleando con un propósito: recaudar fondos y crear conciencia sobre la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, en un evento local de una serie de competencias en todo el país conocida como el MS150.

Fue difícil contener las lágrimas que inundaron mis ojos mientras me acercaba a la colina final que marcaba la conclusión de este paseo. Yo había estado reflexionando sobre todas las colinas que tenía que subir en mi viaje por la vida con hemofilia. Pensé en los primeros años, antes de que existieran los concentrados de factor de coagulación, los años en que mi madre, aparentemente inagotable, y yo pasamos innumerables horas en el camino hacia el hospital en Filadelfia, donde permanecía internado durante horas o días, temerosamente mirando el plasma que cada vez goteaba poco a poco en mis venas. Siempre nos dio urticaria y era sólo mínimamente eficaz para controlar la hemorragia, pero era todo lo que teníamos. Mi hermano John, quien también nació con hemofilia A severa, siempre estaba por ahí también. A veces, ambos éramos admitidos en el hospital, al mismo tiempo.

Los avances médicos en la atención de la hemofilia han mejorado nuestras vidas de manera dramática son recordados con facilidad. Habío "cryo" y luego los concentrados de factor, la auto-inyección, los centros de tratamiento de hemofilia, posteriormente la entrega a domicilio de nuestros medicamentos... La vida se estaba volviendo casi normal. Sin embargo, una amenaza terrible, hasta entonces no vista, se extendía ante nosotros. Una amenaza aterradora, como nunca se había visto antes, se mostraba ante nosotros, sin saber de qué se trataba. Eventualmente, se le llamó Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). Entró en nuestras vidas oculta en la "droga milagrosa" a base de sangre que nos había dado nuestra nueva extensión de vida. No habría más montañas que escalar, ni más lágrimas que derramar.

Pat vino a la mente. Tenía factor 9 y era íntimo amigo de mi hermano, y más tarde se convirtió en el esposo de mi hermana. El nuevo enemigo lo encontró primero. Sucumbió a causa del SIDA en 1990, dejando a mi hermana y sus dos hijas a su suerte en un mundo que parecía importarle muy poco acerca de la pandemia del SIDA y su creciente lista de bajas. La palabra SIDA nunca fue mencionada en su funeral, por supuesto. Nadie se atrevía a hablar de eso en el pasado.

Pensé en mi hermano que, como yo, había sobrevivido a la infección del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y vivió para ver la llegada de los muchos medicamentos anti-virales que no ofrecían una cura, pero significaron una nueva era de esperanza en el tratamiento del VIH/SIDA. Trece años

mayor que yo, John había sido un brillante ingeniero, un marido y padre de dos hijos, hasta su muerte en 2007 de hepatitis C, el "otro virus" que estaban adquiriendo muchos de los hemofílicos que habían, hasta entonces, sobrevivido a la pandemia del SIDA. John había estado en tres diferentes hospitales por más de cuatro meses en espera de un trasplante de hígado, que siempre parecía estar a la vuelta de la esquina, pero nunca llegó. "Espero que nunca tengas que pasar por esto", me dijo unos días antes de dejarnos. Como pueden ver, se seguí preocupando por mí.

A medida que subía la colina final, pedaleaba más despacio ya que el cansancio de todas las millas recorridas ya estaba tomando venganza sobre mis cansadas piernas. Me acordé de mi amiga, Cindy. Ella era una mujer con hemofilia y campeona en la comunidad de mujeres con trastornos de coagulación. Cindy, una vez me llevó en una gira relámpago por el área de Oakland-San Francisco, donde ella vivía. Me había acompañado en mi auto convertible alquilado mientras conducíamos por la carretera 1 hacia Big Sur, el impresionante paisaje y la brisa fresca del Pacífico, que nos recuerda que todavía hay tanta belleza en el mundo, tantas cosas aún que vivir. Fue sólo después de su muerte que se enteró de su diagnóstico de cáncer de hígado, que nunca había mencionado.

"Espero que nunca tengas que pasar por esto"

Otra amiga, Elaine, me vino a la mente. Su hijo Nick, de 26 años de edad, también había perdido recientemente su batalla contra la hepatitis C, por nunca haber recibido el trasplante de hígado por el que con tanta fe había rezado. "El final fue devastador", ella me había escrito. "Tuvo una hemorragia cerebral y todos sus órganos dejaron de funcionar, mientras que yo sostenía a mi hijo hasta no poder sentir su pulso, ni el latido de su corazón. Me preguntaba si Nick sintió dolor, luego de tanto dolor que sintió toda su vida... Yo tuve a mi hijo sabiendo que era portadora [de hemofilia]", escribió. "¿Crees tu que Dios me perdonará?"

Así que muchas colinas... tantas lágrimas... los funerales de tantos... me hicieron preguntarme, por qué había vivido tanto tiempo en el que muchos de mis hermanos de sangre no habían logrado sobrevivir. ¿Cómo era posible después de una vida con hemofilia, con treinta años de infecciones por VIH, cirrosis hepática, hepatitis C, un reemplazo de rodilla, la neuropatía periférica y más de dos años de tratamiento con interferón, y a pesar de todo ello ser capaz de subirme a una bicicleta y "llegar hasta el final" con todos esos corredores sanos? No tenía una respuesta. Sin embargo, recientemente me había hecho una promesa a mí mismo y a Dios: que si yo lograba seguir adelante, sin mis tratamientos de hepatitis C, sería un éxito, que iba a empezar a hacer todo lo que estuviese a mi alcance, para aumentar la conciencia y apoyar a las personas que viven con hemofilia, VIH/SIDA y hepatitis C. Le prometí que volvería a la comunidad de hemofilia con la cual había perdido contacto por demasiados años.

Los recuerdos de aquellos a quienes había perdido hicieron eco en mi mente durante la última milla. Mi último pensamiento mientras cruzaba la línea de meta, al tiempo que hacía un gesto amistoso con mi mano al fotógrafo de eventos mientras tomaba mi foto, fue de las famosas líneas escritas por Robert Frost:

> El bosque es hermoso, oscuro y profundo,
> pero yo tengo promesas que cumplir,
> y millas que recorrer antes de dormir,
> y millas que recorrer antes de dormir. [1]

Si Dios me lo permite, sé que voy a regresar el año que viene a montar de nuevo mi bicicleta y a seguir subiendo todas las colinas que el destino me tiene reservadas. Después de todo, tengo una promesa que cumplir.

1 Un Alto En el Bosque en una Noche de Nieve, poema de Robert Frost.

Barry Haarde, de 45 años de edad, es un paciente con hemofilia A severa, que vive y trabaja en Houston, Texas. Participa en muchos eventos de ciclismo locales, incluyendo la vuelta en bicicleta MS150 de Houston en Austin. Barry es un orgulloso miembro de la junta del Comité de los Diez Mil y del Capítulo "Lone Star" y le gustaría agradecer a la Federación de Hemofilia de Estados Unidos por el desarrollo de su programa de Hermandad de Sangre, el cual es responsable de su regreso a la comunidad de hemofilia. También quisiera reconocer y agradecer a sus directivos de Hewlett-Packard Corporation por su aliento y apoyo inquebrantable. Barry distribuye el boletín electrónico Archivos de Hemofilia, dedicado a la preservación de todos los aspectos de la historia de hemofilia. Para cualquier consulta, póngase en contacto con Barry al correo electrónico redsaleen97@yahoo.com

Una Flor Entre Nosotros

Por Lisa Miller

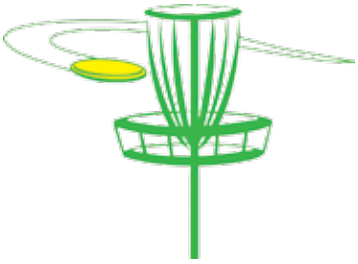
A los 84 años de edad, Mary y su marido Lester tienen una vida muy activa. Para cualquier habitante de Nueva York esta forma de vida es muy meritoria pero tomando en cuenta el diagnóstico de Mary, quien padece una forma severa de la Enfermedad de von Willebrand, su alto nivel de actividad todavía asombra más. Aunque Mary ahora está muy bien informada de su condición, ella recuerda que durante su niñez era muy poco lo que se conocía de esta enfermedad y entre familiares simplemente se referían a los pacientes como "sangrantes". Mary recuerda: "Cuando mi madre sufría problemas severos, yo la llevaba al médico. Ella recibía transfusiones de sangre y luego cryoprecipitate. Un día durante nuestra visita al médico, él me preguntó si tenía el mismo problema y pidió sacarme muestras de sangre. Los resultados fueron "positivos" y fui diagnosticada con lo que se conoce como la Enfermedad de von Willebrand". A pesar de ello, Mary ha continuado con su vida con una actitud positiva y un fuerte círculo de gente que la apoya, y nunca ha permitido que su diagnóstico le impida disfrutar de las cosas buenas de la vida.

Mary tenía 50 años cuando sucedieron los primeros síntomas notorios de sangrados. Empezó a padecer de una anormalidad vascular en su tracto gastrointestinal conocida como angiodysplasia. Aunque la angiodysplasia sea una malformación común del sistema vascular (causando sangrados intestinales y anemia en algunas personas), el riesgo de sangrados aumenta significativamente cuando se combina con la Enfermedad de von Willebrand. Los médicos que atienden a Mary creen que ella empezó a experimentar problemas cada vez más graves conforme fue aumentando su edad porque, como sucede con cualquier persona que envejece normalmente, los pequeños vasos sanguíneos empeoran en forma gradual.

En esta etapa de su vida tuvo muchos altibajos y le tomó tiempo establecer un régimen que controlara adecuadamente los sangrados. Pero a pesar de todo, Mary tuvo en todo momento el apoyo de amigos, familiares y profesionales médicos para enfrentar todos los problemas que surgieron. Una fuente de apoyo incondicional provino de su esposo, Lester. Hasta el día de hoy, Mary enfrenta sus problemas más difíciles valiéndose del amor y dedicación de su esposo. Aunque no fue fácil acostumbrarse a un horario frecuente para las infusiones ni tener que aprender a lidiar con los sangrados o a cuidar un puerto implantado, Lester se convirtió rápidamente en un experto. Desde la preparación del factor hasta el manejo de todas las infusiones, Lester siente mucho orgullo del cuidado que proporciona a su esposa. Ambos funcionan como un equipo y Lester es fuente de fortaleza.

Además, el árbol genealógico de Mary se extiende a través de cinco generaciones. Mary y Lester tienen tres hijos, cinco nietos, seis bisnietos, y un tátara-nieto. Su hermosa y gran familia es una inspiración que le ha dado mucho orgullo y motivación de vivir una vida agradable y satisfactoria.

Al compartir tiempo con Mary se da uno cuenta rápidamente del optimismo con que ella enfrenta cada situación de su vida. Aunque vivir con un trastorno sanguíneo le ha dado sorpresas en la vida, gracias al fuerte apoyo de su familia, amigos y médicos profesionales, ella ha disfrutado de una vida llena de felicidad. A los 84 años, se le puede encontrar disfrutando el tiempo con su familia, comiendo afuera con su esposo o tomando parte de una competencia de boliche. "Con el cuidado maravilloso que recibo, me va de lo mejor… soy activa y vivo muy bien, cómodamente. La vida es buena y esta situación (su trastorno sanguíneo) es un problema aparte," afirma. A otros integrantes de nuestra comunidad les aconseja: "¡No vivan en una burbuja, disfruten de la vida y diviértanse!" Cualquiera necesita observarla en acción para saber que Mary y su esposo viven cada uno de sus días poniendo en práctica con esta filosofía.



Golf de Disco

Por Justin Lindhorst

Cubrí mis ojos de la luz del sol y miré mi disco volar por el aire, haciendo una curva hacia la izquierda y llegando muy cerca de la canasta hecha de cadena. Casi tuve que volver a mirar para convencerme: por fin estuve muy cerca de anotar. Grité y choqué las manos en señal de triunfo con quienes fueron mis compañeros en el campo durante esa tarde. Aunque mi disco cayó atrás de los discos de los jugadores con más experiencia, mejoré bastante con el tiro anterior, el cual cayó, salpicando en el agua. Obviamente, era principiante en el campo. El maestro me aseguraba que la distancia del tiro fue impresionante para una persona de mi nivel de experiencia y me animaba diciendo que con más práctica, podría tirarlo como un profesional. Recibí bien su cumplido, expresado por un hombre que ha participado y ganado torneos de golf de disco al mismo tiempo que criaba tres hijos, dos de ellos con hemofilia, para ser excelentes jugadores de golf de disco. Inspirado por su comentario y por la emoción del buen tiro, seguimos con nuestros turnos.

Pasamos casi toda la tarde haciendo lo mismo. Observé y aprendí mucho a través de George, Brett y Blake. Nunca he sido una persona atlética, crecí con hemofilia A severa y no había muchos deportes en los que me animase a participar. Intentaba involucrarme en deportes competitivos pero terminaba frustrado o peor todavía, con un sangrado. Me di cuenta de que iba a ser diferente en el campo de golf de disco: no terminé frustrado como siempre por no ser un atleta tan bueno. No me preocupaba tanto ocasionarme un sangrado y aunque no estaba lanzando tiros excelentes, me sentía muy contento nada más de estar en el campo con un grupo de amigos; eso era ya mucha diferencia en comparación con los otros deportes competitivos en que había participado.

"El disco de golf nos ayuda a tranquilizar los nervios de los asuntos que enfrentamos con un trastorno sanguíneo, y en realidad, cualquier otro obstáculo en la vida. Es una actividad que te relaja practicar. Cuando uno está en el campo del golf del disco, es para divertirse, tranquilizarse y tener una competencia amistosa". Pasar una tarde en el campo no puede sino confirmar las palabras de George. Su hijo Blake agrega: "Me gusta el golf de disco porque no es algo tan difícil para mí, puedo participar sin preocuparme de que voy a provocar un sangrado. Es buena forma para mí de hacer ejercicio, estar involucrado y estar activo". George dice: "Promuevo mucho al golf de disco. Lo recomendaría a cualquier persona, especialmente a una que tiene un trastorno sanguíneo". Al mirar la familia en el campo se nota que la actividad los ha reunido. Comenta Blake: "Nos gusta jugar y competir entre nosotros". George afirma: "Nos gusta mucho viajar y participar en torneos juntos. ¡Pasaría todos los días en el campo si pudiera!"

Con mi vista en la meta (una canasta de cadenas a una distancia de cien pies) tomé un paso hacia atrás, levanté el brazo y lancé el disco con toda mi fuerza. Lo miré con mucha emoción, la cual dejé de sentir unos instantes después al ver el disco golpeando los árboles y cayendo al suelo, a una distancia vergonzosamente lejos del blanco. Me dio mucho gusto ver a mi adversario Blake tirar su disco con mucha precisión, quedando a sólo algunas pulgadas del blanco. Por ser un deporte de bajo impacto, participar en el golf de disco beneficia mucho a una persona con un trastorno sanguíneo. Más allá de los beneficios de estar activo y del ejercicio, este deporte crea confianza y deja que los participantes compitan en un ambiente más tranquilo que los otros deportes. Es un juego para toda la familia y para todas edades, sin riesgos. En este caso, los beneficios llegan hasta quienes no están en el campo, como dice mi mamá Renee: "Lo bueno para mi es que todos los muchachos se van juntos a jugar y me dejan en paz".

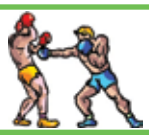
¡Hola Niños!

¡Hay tantas actividades y cosas divertidas que hacer, incluso cuando tienes un trastorno sanguíneo! A veces, a los niños con un trastorno sanguíneo, se les aconseja que no participen en algunos deportes porque hay la posibilidad de lastimarse y luego sufrir un fuerte sangrado. Sin embargo, al tener un tipo de ejercicio es muy importante para todos, porque se desarrollan los músculos para proteger las coyunturas. ¡El ejercicio nos ayuda a sentirnos bien!

Revisa la lista de actividades de abajo. ¿Cuál deporte crees que es la mejor opción para alguien con un trastorno sanguíneo?

#1.
Tiro de arco o Patinaje de velocidad

#2.
Motocross o Pesca



#3.
Boxeo o Béisbol

#4.
Caminata o Hockey

#5.
Andar en bicicleta o Lacrosse

#6.
Luchar o Trotar

#7.
Frisbee o Fútbol

#8.
Surf o Snorkel

#9.
Patineta o Golf

#10.
Rugby o Natación

Todos los días tenemos que tomar decisiones más acertadas para proteger las articulaciones y los músculos. ¡Concéntrate en los deportes que PUEDAS participar sin riesgo, en lugar de aquellos no debas!

Las soluciones a los rompecabezas

Sudoku

3	8	2	1	5	4	6	9	7
1	4	5	6	9	7	8	2	3
7	6	9	2	3	8	4	5	1
8	3	1	5	7	6	2	4	9
6	5	4	9	2	1	7	3	8
2	9	7	4	8	3	5	1	6
9	2	8	7	1	5	3	6	4
4	1	3	8	6	2	9	7	5
5	7	6	3	4	9	1	8	2

4	6	8	5	2	9	1	3	7
5	7	1	4	8	3	6	2	9
3	2	9	1	6	7	4	5	8
1	9	3	2	4	5	7	8	6
2	4	5	6	7	8	9	1	3
6	8	7	9	3	1	2	4	5
9	5	2	8	1	6	3	7	4
7	1	6	3	5	4	8	9	2
8	3	4	7	9	2	5	6	1

1. inglés
2. italiano
3. portugués
4. chino
5. alemán
6. hebreo
7. español
8. polaco
9. árabe
10. griego
11. vietnamita
12. hindi
13. africano
14. japonés
15. ruso

1. Tiro de arco
2. Pesca
3. Béisbol
4. Caminata
5. Andar en bicicleta
6. Trotar
7. Snorkel
8. polaco
9. Golf
10. Natación

¡Tiempo de DIVERSIÓN!

¿Sabían que la hemofilia, von Willebrand y otros trastornos sanguíneos afectan a los niños en todas partes del mundo? Abajo, se encuentra la frase: "Yo tengo un trastorno sanguíneo" en muchos idiomas. Intente conectar la traducción al idioma correcto.
(Se encuentra las respuestas en la página 22.)

1. _____ I have a bleeding disorder
2. _____ Ho un difetto della coagulazione
3. _____ Doença de coagulação de sangue
4. _____ 我患有一种出血性疾病
5. _____ Ich habe eine Blutungsneigung
6. _____ יש לי נטייה לדימום
7. _____ Tengo un trastorno de la sangre
8. _____ Mam skazę krwotoczną
9. _____ انا عندي اضطراب نزيفي
10. _____ πάσχω από αιμορραγική διαταραχή
11. _____ Tôi có một rối loạn chảy máu
12. _____ Mujhe asmanya khoon behne ki bimari hai
13. _____ Ek het 'n bloedingsafwyking
14. _____ 「私は出血性疾患です」
15. _____ У меня заболевание, связанное с повышенной кровоточивостью

Language Box

africano
árabe
chino
inglés
alemán
griego
hebreo
hindi
italiano
japonés
polaco
portugués
ruso
español
vietnamita

				2	9		3	7
		1	4				2	9
3	2		1					
1		3						
	4			7			1	
						2		5
					6		7	4
7	1			5	4	8		
8	3		7	9				

¡SuDoku!

Llene la cuadrícula de manera que cada fila, cada columna, y cada caja de 9 X 9 que contengan los números del 1 al 9.

	8	2	1	5				
1						8		
	6				8	4		1
					6	2		9
		4	9		1	7		
2		7	4					
9		8	7				6	
		3						5
				4	9	1	8	

Matrix Health News

¡Dedicada a Hacer la Diferencia!

¡Suscríbase a Nuestro Boletín!

Matrix Health News
es gratis para pacientes y sus familias, profesionales de asistencia médica, organizaciones de hemofilia y otras agencias o individuos interesados.

Llene la solicitud y envíela a:

Matrix Health
3300 Corporate Avenue
Suite 104
Weston, Florida 33331

Suscríbase en nuestra página de Web:
www.matrixhealthgroup.com

o llame a la línea gratuita:
877-337-3002

¡Suscríbanme para Recibir Nuestro Boletín Matrix Health News!

Nombre _____

Organización _____

Domicilio _____

_____

Cuidad _____

Estado _____ CódigoPostal _____

Teléfono para llamar durante el Día _____

Teléfono para llamar por la Noche _____

Correo Electrónic _____