Matrix Health Group News

2016
Ejemplar número 5
en español

Juntos,
Dedicados a
Hacer la Diferencia
en las Vidas de las Personas con Hemofilia, la enfermedad de von Willebrand y otros trastornos sanguíneos.

Matrix Health

MEDEX BIOCARE

FACTORRx SUPPORT NETWORK

HOMECARE FOR THE CURE

¡En español!

Matrix Health Group

¡Dedicada a Hacer la Diferencia!

Corporate Office
3300 Corporate Avenue, Suite 104
Weston, Florida 33331
877-337-3002 Toll Free 954-385-7322 Office 954-385-7324 Office Fax

www.matrixhealthgroup.com

Matrix Health
3300 Corporate Ave., Suite 104
Weston, FL 33331
877-337-3002 Toll Free
954-385-7322 Office
954-385-7324 Office Fax
888-385-2805 Pharmacy Fax

MEDEX BioCare
8024 Stage Hills Blvd., Suite 107
Bartlett, TN 38133
800-963-6339 Toll Free
901-380-5899 Office
901-382-3091 Office Fax
866-755-6339 Pharmacy Fax

FACTORRx SUPPORT NETWORK
900 Avenida Acaso, Suite A
Camarillo, CA 93012
877-376-4968 Toll Free
805-388-9336 Office
805-482-6324 Fax

HOMECARE FOR THE CURE
3300 Corporate Ave., Suite 104
Weston, FL 33331
877-337-3002 Toll Free
954-385-7322 Office
954-385-7324 Office Fax

Matrix Health Group *News*

2016
¡EN ESPAÑOL!

Jefa de Redacción: Maria Santucci Vetter
Traducción: Eva Kraemer
Traducción: Raúl García

El propósito de ***Matrix Health Group 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 Group News*** o lo que se refiera a Matrix Health Group

Los temas relacionados a la salud publicados en ***Matrix Health Group 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.

Nuestra Misión e Visión

La **MISIÓN** de Matrix Health Group 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 los mejores servicios farmacéuticos y de asistencia posibles.

Nuestra misión y visión fueron creadas a través del valor que ponemos en nuestros cinco principios. Estos principios representan la dedicación que tenemos a nuestros empleados, pacientes y a la comunidad, en nuestra determinación de construir una organización de excelencia.

Integridad
Nuestro profesionalismo, fuerza y estabilidad proviene de nuestro deseo de trabajar con honestidad y moralidad hacia nuestro objetivo de cumplir y exceder todas las necesidades.

Dedicación
Nuestra dedicación es evidente en nuestra atención a los detalles y servicios personalizados, y en nuestra decisión de asesorar y servir de corazón, ofreciendo a nuestros pacientes y familias un trato humano y cercano.

Compasión
Somos sensibles a la situación única de cada individuo; nuestra capacidad de escuchar, identificarnos y apoyar a los pacientes y familias, nos distingue como organización.

Capacitación
Entendemos que para ser la mejor opción, debemos siempre continuar nuestro aprendizaje y crecimiento al tiempo que usamos nuestro conocimiento para ayudar y capacitar a los demás.

Entusiasmo
Nuestra confianza en los servicios que proporcionamos se distingue por la energía, motivación y pasión que mostramos en todo que hacemos.

CONTENIDO

Mensaje de la Jefa de Redacción . . . Página cuatro

¡Listo para Servir! . . . Página cinco

De Sufrimiento a Bendición . . . Página nueve

Volando Alto . . . Página diez

Vivir con un trastorno sanguíneo: Los Retos . . . Página doce

Mujeres con Hemofilia . . . Página dieciséis

¡Tiempo de Diversión! . . . Página diecinueve

Aviso: Los artículos dentro de esta publicación son derechos protegidos del autor.
Matrix Health Group 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 quinta edición del boletín en español de Matrix Health Group! Como siempre, hemos juntado algunos de los mejores artículos para 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, avísanos por favor y póngase en contacto con un miembro de nuestro equipo que habla español.

En Matrix Health Group, 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 Group!

Maria Santucci Vetter
Jefa de Redacción
Matrix Health Group News

Aviso para Pacientes con el Seguro Médico de Tri-Care

Matrix Health Group 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 Health Group nuestra meta es simplificar su vida!

TRICARE
¡APROBADO!

Para más información, llame por favor al

877-337-3002

¡Esperemos escuchar pronto de usted!

Atiende en español-pregunte por Adis Velasquez

¡Aprobado!

Nosotros ofrecemos:

- 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 Group News***

¡Listo para Servir!

Matrix Health Group 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.

¡Le invitamos a conocer nuestro equipo que hablan español!

Gabriela Zamora

Coordinadora Regional de Cuidado de Salud
Brentwood, CA

Gaby Zamora ha estado involucrada por más de 12 años con la comunidad de trastornos sanguíneos. Después de una cirugía mayor, Gaby se vio en la necesidad de una transfusión de sangre, de la que resultó una recomendación para ver a un hematólogo. El examen reveló que tenía la enfermedad Von Willebrand y un nivel bajo de Factor VII. Considerando las consecuencias genéticas de los trastornos sanguíneos, Gaby decidió examinar a su hijo e hija. Así fue como descubrió que su hija también tiene la enfermedad Von Willebrand. A pesar de que el diagnóstico era desconcertante, Gaby ve su entrada al mundo de los trastornos sanguíneos como una bendición. Durante los últimos 12 años, ella y su familia han estado muy involucradas con una fundación local. Ver a su hija crecer y aprender a abogar por sí misma, le ha dado a Gaby una fuerte sensación de orgullo.

Después de 20 años como coordinadora de cirugía en un hospital, el año pasado Gaby se asoció con Factor Support Network. Como Coordinadora Regional de Cuidado de Salud y voluntaria para las Fundaciones de Hemofilia del Norte y Hemofilia Central, Gaby disfruta de la oportunidad de realmente enfocarse y dedicarse a la comunidad de los trastornos sanguíneos. Está disponible las 24 horas del día 7 días de la semana para los pacientes a quienes se siente muy orgullosa de servir, además de que disfruta especialmente trabajar con la comunidad hispana. Con base en parte en su experiencia propia sobre los trastornos de la coagulación, Gaby es muy diligente en sus esfuerzos para personalizar los planes de tratamiento, ordenar a las farmacias el factor y los suministros, organizar los servicios de enfermería y proporcionar a sus pacientes los servicios farmacéuticos más profesionales.

Para ponerse en contacto con Gaby, llame por favor al teléfono 805-233-5035, extensión 164 o escriba a correo electrónico gabrielazamora@factorsupport.com.

Eva Kraemer, LSW

Coordinadora Regional de Cuidado de Salud
Chicago, IL

"El camino de mi vida me ha llevado a cuidar a la gente…" afirma Eva Kraemer. 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 Group 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. Ella dice que, "Estoy emocionada de continuar mi viaje con Matrix Health Group 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 teléfono 954-385-7322, extensión 420
o escriba a su correo electrónico
eva.kraemer@matrixhealthgroup.com.

Hector Heer

Coordinador Regional de Cuidado de Salud
Weston, FL

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 Health Group. Dentro de su posición, Héctor ha tenido la oportunidad de ayudar y ser un recurso para las familias en nuestra comunidad. "Creo que 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 teléfono 954-385-7322, extensión 416
o escriba a su correo electrónico
hector.heer@matrixhealthgroup.com.

Juan Bruno de la Fuente

Coordinador Regional de Cuidado de Salud
Coral Gables, FL

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 Health Group 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, reembolo y servicios de educación proporcionado pro Matrix Health Group, 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. Recibió licenciatura de la Universidad de Miami en Finanzas Internacionales y Mercadotecnia. Juan Bruno tiene tres hijos ya grandes

Para ponerse en contacto con Juan llame por favor al teléfono 954-385-7322, extensión 409
o escriba a su correo electrónico
juanbruno.delafuente@matrixhealthgroup.com.

Gabriela Griffin

Coordinadora Regional de Cuidado de Salud
Alhambra, CA

Gabriela Griffin ha tenido el privilegio de trabajar con la comunidad con trastornos sanguíneos desde el 2004. Nació y creció en Guadalajara, México. Gabriela estudió Trabajo Social en la Universidad de Guadalajara. Inició su carrera trabajando durante varios años en la unidad pediátrica de un hospital local en su ciudad natal.

Después de casarse, Gabriela y su esposo radicaron por un tiempo en Toronto, Canadá, antes de mudarse a Los Ángeles, California, donde son los orgullosos padres de 11 hijos, quienes tienen entre 4 y 24 años de edad. Dos de sus hijos tienen necesidades especiales, por lo que Gabriela tiene una profunda comprensión de los retos que frecuentemente son parte de la vida para quienes padecen una condición crónica de la salud.

Gracias a su naturaleza amable y a su inagotable energía, Gabriela posee una sincera compasión por los pacientes a quienes sirve, además de tener el conocimiento necesario para asistirles de una forma muy competente. A la par de su dominio del español, Gabriela ofrece una innegable dedicación y compromiso a la comunidad hispana con trastornos sanguíneos.

Como Coordinadora Regional de Cuidado de Salud, Gabriela cuida a sus pacientes con un gran profesionalismo y esmero. Respaldada por servicios farmacéuticos de primera calidad, tiene el orgullo de proveer a sus pacientes en Estados Unidos el mejor de los servicios para todas sus necesidades de infusión en el hogar, al mismo tiempo que cumple con la misión de Homecare for the Cure de apoyar la investigación para encontrar la cura para la hemofilia.

Para ponerse en contacto con Gabriela, llame por favor al teléfono 626-278-7143
o escriba a su correo electrónico
gabriela.griffin@homecareforthecure.com.

Nelson Camacho

Especialista de Reembolso,
Representante de Ventas al Mayoreo
y Técnico Certificado de Farmacia
Camarillo, CA

Nelson Camacho inició su carrera en el sector de ventas al menudeo de medicamentos, asistiendo a farmacéuticos en varias áreas, incluyendo operaciones. Inició su labor con la comunidad de trastornos sanguíneos cuando trabajaba como Técnico Farmacéutico Principal y Representante de Ventas al Mayoreo, cargo en el que era responsable de ordenar y mantener las existencias de factor, así como también de monitorear la entrega de medicamentos para garantizar que los pacientes recibieran sus órdenes con especificaciones precisas.

Con más de dos años trabajando para Factor Support Network, Nelson considera su puesto como Especialista de Reembolso y Representante de Ventas al Mayoreo sumamente gratificante. A Nelson le gustar esforzarse lo más posible para hacer la vida más fácil, no solamente a los pacientes con hemofilia, sino también a quienes padecen otras condiciones crónicas como la Enfermedad de Crohn y esclerosis múltiple. Nelson se enorgullece de ofrecer a sus pacientes atención de la mejor calidad y en lograr resultados óptimos en el área de servicio al cliente.

Nelson nació en México y se mudó a Estados Unidos cuando era adolescente. A los 21 años de edad, se afilió a la Infantería de Marina de Estados Unidos, en la que sirvió durante 14 años y terminó su contrato con el rango de Sargento (E-6). Adicionalmente a su trabajo con Factor Support Network, Nelson está estudiando medio tiempo en la universidad para terminar un Bachillerato en Ciencias. Su meta es continuar sus estudios para graduarse como farmacéutico con el fin de usar sus experiencias y continuar haciendo la diferencia en la comunidad de trastornos sanguíneos. Cuando no está trabajando o en clases, a Nelson le encanta pasar tiempo con su familia e ir de pesca.

Para ponerse en contacto con Nelson, llame por favor al teléfono 877-376-4968, extensión 117
o escriba a su correo electrónico
nelson.camacho@factorsupport.com.

Cesar Couri

Especialista de Cuidado de Salud
Miami, FL

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 Health Group.

Para César, la parte más gratificante de ser un Especialista de Cuidado de Salud con Matrix Health Group 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 Health Group, 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 teléfono 954-385-7322, extensión 405 o escriba a su correo electrónico cesar.couri@matrixhealthgroup.com.

Adis Velasquez

Especialista de Reembolso;
Weston, FL

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 Health Group en el 2008. "Trabajando para Matrix Health Group 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 Health Group 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 11 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 teléfono 954-385-7322, extensión 218 o escriba a su correo electrónico adis.velasquez@matrixhealthgroup.com.

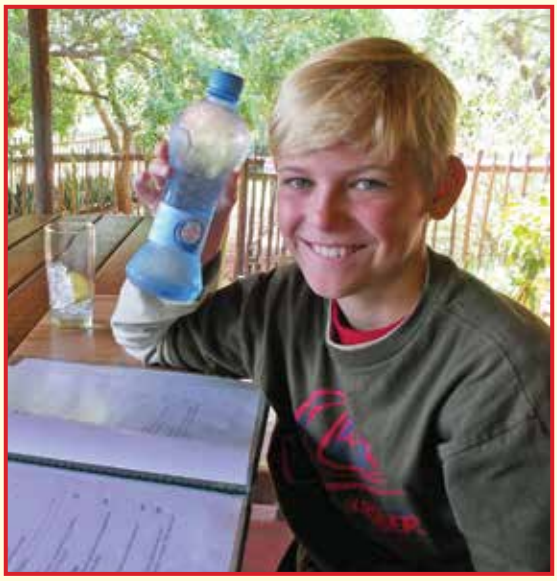
Respuestas de la adivinanza en la página 19.

1) d. 13
2) d. 20,000
3) c. 400
4) d. 16,000
5) d. 60%
6) a. 4,000
7) d. 60%
8) a. 33%
9) d. 1,4 millones
10) a. 1 en 100
11) b. 17 de abril

Comparta su historia

www.matrixhealthgroup.com

De Sufrimiento a Bendición



Por Christian H.

Hola, soy Christian, tengo 12 años de edad, y les voy a compartir mi experiencia con hemofilia severa tipo A. Admito que cuando era más pequeño odiaba tener hemofilia, pero ahora me doy cuenta de que no es una desventaja, sino todo lo contrario. No sería la persona que soy si no tuviera hemofilia. Algunas veces cuando era más pequeño tenía sangrados en mis coyunturas y tenía que quedarme acostado en el sofá por una semana. Veía a mis hermanos correr de un lado a otro mientras me sentía atrapado pues no conocía a nadie como yo. Una vez que me integré a la comunidad de gente con hemofilia, supe que otros tenían las mismas experiencias que yo y que entendían como me sentía.

Cuando tenía nueve años, fui al Campamento Bobby Creek, un campamento para niños con desórdenes de sangrado. Allí conocí algunos niños que me inspiraron a que me pusiera mi infusión yo mismo. Antes era mi mamá quien me ponía la infusión, mi papá también empezó a practicar y pronto se sintió seguro de hacerlo. Antes de que mi papá aprendiera, no podía viajar con él. El año pasado mi papá me llevo a Sudáfrica a visitar a su familia. Después de esta experiencia, tomé la decisión de que iba a salir adelante y que iba a luchar contra la hemofilia y nunca iba a permitir que me impidiera disfrutar las experiencias de la vida. Trabajamos con mi Centro de Tratamiento de Hemofilia para encontrar la dosis adecuada y el programa de profilaxis que me ayudara a virtualmente eliminar todos mis sangrados. ¡Me gustó mucho la libertad que estaba encontrando! Antes odiaba tener hemofilia, pero luego me di cuenta que hemofilia era una parte de quien soy yo y de que no debo odiar una parte de mí mismo.

Christian con su familia: su mamá Jennifer, su papá Henk, su hermana Sarah y el hermano más pequeño, Ryan.

La hemofilia ya no es algo que me detiene, sino algo que me da confianza. Si puedo conquistar mi hemofilia, ¡puedo conquistarlo todo! Una ocasión en la que me sirvió de mucho saber cómo ponerme mi infusión fue cuando mis papás salieron por la noche y teníamos una niñera en casa. Me iba a subir a mi litera cuando me di un golpe tan fuerte en la cabeza con la escalera que sentí que tenía un sangrado intracraneal. Inmediatamente fui por mi factor, lo mezclé y me introduje la aguja en la vena, pero pensé que no lo estaba haciendo bien, pues no veía sangre. Cuando pensé que tenía que sacar la aguja, me dije: "Persevera y empuja la aguja un poco más". Afortunadamente esta vez sí metí la aguja en la vena y pude ponerme mi infusión. ¡Fue así como me di cuenta que sin la ayuda de nadie había logrado detener mi sangrado intracraneal! Después de ese día, concluí que mi miedo a la hemofilia ya no era parte de mí, de que era algo que podría controlar en el futuro.

Continuar puntualmente con mi tratamiento preventivo me ha permitido participar en actividades como la competencia con el equipo de a campo traviesa, brincar en el trampolín y andar en bicicleta. Ahora sólo tengo unos cuantos sangrados. Mi consejo a otros niños con hemofilia es que aprendan a ponerse su infusión ellos mismos, que sigan su tratamiento de profilaxis y sobre todo que nunca se den por vencidos. No importa qué tan difícil sea la hemofilia para ti ahora, sigue adelante y pelea contra esta condición. No dejes que te gane, ni te desanimes, ¡puedes tener una vida excelente! He conocido a personas maravillosas quienes aprecian mi perseverancia y determinación debido a los obstáculos que he tenido que superar. Lo que antes era una carga se ha convertido ahora en una bendición.

Volando Alto

Por Justin Lindhorst

A Joshua Williams definitivamente no le asustan las alturas. De hecho, este joven de 28 años se siente a sus anchas en un ambiente en el que muchos de nosotros no nos sentiríamos a gusto. Como enfermero de viajes aéreos para pacientes con hemofilia, Josh ha aprendido a salvar a otros al mismo tiempo que maneja los retos personales de su vida, como los trastornos sanguíneos. Su trabajo constante y perseverante para superar estos obstáculos le ha permitido literalmente alcanzar nuevas e impresionantes alturas.

Inspirado por su hematólogo, el Doctor Ralph Gruppo, del Centro Médico Infantil de Cincinnati, Josh descubrió que quería estudiar una carrera en el área médica y empezó a tomar clases de nivel universitario desde su tercer y cuarto año en la preparatoria. Aunque siempre ha estado interesado en l0a medicina, Josh indicó: "Sabía que tenía que buscar una carrera que me ofreciera una excelente cobertura médica. Tuve que pensar en mi futuro, siendo una persona con hemofilia sabía que no podía desempeñar un trabajo manual durante 40 años sin sufrir daños en mis articulaciones".

Al terminar la escuela de Enfermería, Josh tuvo mucho éxito en el área de emergencias. Inició en un pequeño hospital rural, pero poco tiempo después fue contratado por un hospital de traumatología de tercer nivel que recibe a 170 pacientes al día. Recuerda que ese empleo "tenía todo lo que yo quería: el ritmo acelerado, pacientes distintos la mayoría del tiempo y cambios de turno que consistían en lo que yo consideraba un caos organizado. Aunque me encantaba ese trabajo, desde el principio supe que quería llegar a ser un enfermero de ambulancia aérea".

Recientemente cuando la oportunidad se presentó, Josh no lo dudó ni un momento. Luego de un programa muy intenso de tres semanas, que incluyó un entrenamiento en Missouri, otro de lentes especiales de visión nocturna, otro entrenamiento intensivo de simulador de pacientes y muchos más, Josh comentó: "En menos de tres semanas experimenté algo así como si me hubieran incrustado años de escuela en el cerebro". Aunque se ha ganado su primer par de alas, el entrenamiento intenso continuará por los siguientes cinco meses. A esto seguirá una reunión formal con el director médico, quien luego de seis meses evaluará si es necesario continuar con el entrenamiento. Aunque intenso, el entrenamiento y el trabajo duro han dado resultados. Josh recuerda: "Mi primer vuelo fue un ataque de nervios, por decir lo menos. Recibimos una llamada de que un paciente necesitaba ser transferido de un hospital en la periferia hacia la ciudad. Fue algo muy emocionante transferir a esta persona a un lugar con cuidado de salud de mejor calidad".

A diario, Josh trabaja duro con sus compañeros para salvar vidas. Al mismo tiempo, ha aprendido con éxito a cuidar de sí mismo y de su hemofilia como una forma de servir mejor a los demás. Josh aprendió a lograr un balance especial entre el manejo de su trastorno sanguíneo y las exigencias

de su trabajo. "Me mantengo en forma mientras puedo porque me he dado cuenta de que mientras más saludable y físicamente activo estoy, menos sangrados experimento. Voy al gimnasio a levantar pesas cuatro veces a la semana, dos de esos días con una entrenadora personal. Ella entiende mis limitaciones por la hemofilia y sabe cuándo presionarme para hacer más esfuerzo, y cuándo es necesario hacer modificaciones". Afortunadamente, los supervisores de Josh han sido muy comprensivos cuando son necesarias algunas modificaciones relacionadas con los deberes del trabajo. Recordando una experiencia, Josh comparte: "Mis articulaciones sensibles son mis hombros. Un día se me dislocó un hombro y ya no pude levantar nada. Mis supervisores me dieron una responsabilidad donde no se necesitaba levantar nada pesado. Mis compañeros de trabajo han sido siempre de mucha ayuda cuando necesito aplicarme la infusión en el trabajo. Gracias a la flexibilidad en el trabajo de enfermería, la mayoría del tiempo puedo continuar con mi trabajo incluso cuando tengo un sangrado, aunque hago todo lo que puedo para evitar que eso suceda. En casi seis años, he tenido la fortuna de haber perdido sólo uno de mis turnos debido a mi hemofilia". Esto puede definitivamente ser atribuido al compromiso de Josh con su salud y a su decisión de tomar los pasos necesarios para manejar su trastorno sanguíneo de la mejor forma posible.

"Nunca olvidaré el horizonte en Cincinnati mientras regresaba de mi primer vuelo", reflexiona Josh. "El sol estaba saliendo y fue como si nunca antes hubiera visto un amanecer. Cuando estás a 1,500

o 2,000 pies arriba de la tierra y tienes la vida de los pacientes en tus manos, todo cambia. Pensar en el paciente que transportamos y saber que hice algo realmente importante es un sentimiento y una emoción que no se olvida fácilmente". Como Josh y otros en nuestra comunidad han demostrado, tener un trastorno sanguíneo nunca debe ser un impedimento para alcanzar elevadas y nobles alturas. Debemos aprender a manejar nuestra condición de la mejor forma posible, considerando nuestras limitaciones y haciendo las modificaciones necesarias. Debemos aprender que para ser de beneficio para otros, tenemos que aprender primero a cuidarnos nosotros mismos. Siempre hay circunstancias fuera de nuestro control, pero al ser capaces de controlar lo que podemos de la mejor forma posible, el cielo es el límite.

Vivir con un trastorno sanguíneo:

Vivir con un trastorno sanguíneo puede presentar varios retos médicos, financieros y emocionales. Como Consejera Clínica Profesional con licencia, Consejera Certificada en Duelo y madre de un hijo con hemofilia severa A, veo y experimento el impacto emocional de cuidar a un hijo con un trastorno sanguíneo. Verdaderamente comprendo los retos de esta aflicción desde el punto de vista de una cuidadora, como individuo y consejera. Estos roles presentan varios retos e interpretaciones en la vida diaria. Los desórdenes sanguíneos tienen varias fases que implican una variedad de pensamientos y sentimientos. Repasar y aprender cómo asimilar estos pensamientos y sentimientos es esencial.

Cuando un hijo es diagnosticado con un desorden sanguíneo se siente como si uno hubiera sido golpeado por un tornado. Estoy segura de que ustedes pueden recordar cuando fueron informados por primera vez de que sus hijos tenían esta condición. ¿Se sintieron totalmente cegados por la diagnosis? Como consecuencia de la diagnosis de que sus hijos tienen un trastorno sanguíneo y a lo largo del proceso de aprendizaje acerca de esta condición, sin mencionar el análisis, identificación y curación durante cada una de esas experiencias (ya sean sangrados de coyuntura o musculares, infusiones, citas clínicas, exámenes de sangre, cirugías o visitas de emergencia, etc.), la mayoría de los individuos y sus familias experimentan diferentes fases de dolor y su amplia gama de emociones.

Adicionalmente a las fases de dolor, los desórdenes sanguíneos pueden presentar varios retos y emociones a lo largo de los ciclos de vida. Durante la secuencia inicial de aprendizaje acerca de la diagnosis de su hijo, usted puede experimentar un impacto emocional o negación de que su hijo tiene esa condición. A través de cada fase usted puede experimentar distintas emociones o sentirse impactado, inmovilizado, enojado, culpable o deprimido. Todos estos son

Por Jennifer Budruweit, MA, LCPC, GC-C

Los Retos

sentimientos humanos normales que pueden ser experimentados y es totalmente aceptable sentirse así. Algunas veces nos podemos sentir ansiosos y preguntarnos si estamos haciendo exactamente lo que estamos supuestos a hacer. "¿Tiene mi hijo un sangrado?, ¿aplicamos infusión?" Algunas veces como padres nos sentimos frustrados o tristes cuando nuestro hijo está experimentando un sangrado o tiene que someterse a un procedimiento médico. Tener que educar y re-educar a profesionales médicos, a profesionales de la educación y a la comunidad en general acerca de un trastorno sanguíneo puede comúnmente tomar mucho tiempo y convertirse en una frustración.

Cuando su hijo está en la edad de bebé a pre-escolar, ellos pueden no entender porque tienen que ser "pinchados" o tener dolorosos sangrados de articulaciones y músculos. Esto puede ser una pesada carga para los padres y pueden experimentar sentimientos de culpa o tristeza. No podemos olvidar que nuestro hijo o nuestros hijos pueden también experimentar una variedad de emociones. Su cuerpo y mente experimentan algo que otros niños no padecen. Sus hijos pueden sentir ansiedad con las infusiones y procedimientos médicos. Conforme llegan a sus años escolares, sus hijos puede preocuparse por lo que sus compañeros piensan acerca de ellos y de su trastorno sanguíneo, y si serán aceptados como niños "normales". Algunos padres pueden preocuparse acerca de cómo responderá la escuela a su hijo, a su trastorno y la educación que le están ofreciendo. Pensar en la posibilidad de que su hijo practique algún deporte presenta también varios retos. La posibilidad de no ser capaz de participar en ciertas actividades o deportes puede significar una decepción constante.

Conforme los años de la adolescencia se acercan, hay algunos retos normales en los años de pre-adolescencia y adolescencia, los cuales pueden ser de por sí extremadamente difíciles por los cambios hormonales, la interacción con

"Con todas las exigencias que un trastorno sanguíneo presenta, es importante aprender formas de hacer frente a los retos."

compañeros, el comportamiento rebelde y por la necesidad de conectarse con los demás y no sentirse diferente. A lo largo de estos años y retos, es importante enseñar a sus hijos formas de hacer frente a sus emociones. Ya sea tristeza, ansiedad o enojo, su hijo necesita sentir que es escuchado, valorado y sentirse como cualquier otro niño o adolescente de su edad.

Como padres, en ocasiones olvidamos que nuestros hijos son como cualquier otro niño. Necesitamos encontrar un balance entre una vida normal y las prevenciones que conlleva un trastorno sanguíneo. Nuestros hijos necesitan vivir vidas "normales" para seguir adelante y alcanzar sus metas. Sobre todo, vivir con un trastorno sanguíneo o ser el padre de un hijo con trastorno sanguíneo presenta varias dificultades: es normal tener momentos de debilidad. Lo más importante que hay que recordar es usar sus fortalezas para ayudarse a sí mismo a enfrentar y sobreponerse a los obstáculos.

Con todas las exigencias que un trastorno sanguíneo presenta, es importante aprender formas de hacer frente a los retos. Primero necesitamos identificar qué pasos necesitamos tomar para ayudarnos a vencer cada reto.

El primer paso es adquirir todo el conocimiento posible acerca del trastorno sanguíneo de su hijo:

- *La educación es poderosa y empodera*
  El primer paso para hacer frente al trastorno sanguíneo de su hijo es educarse y obtener tanta información como sea posible. Lo desconocido puede crear miedo, ansiedad, tristeza, pérdida de control y un sentimiento de que carecemos de ayuda. Educarse puede ayudarle a usted y a su hijo a sentirse más en control de la condición y motivarle a abogar por su hijo.

Una vez obtenida la información acerca del trastorno sanguíneo de su hijo, los padres necesitan ser capaces de:

- *Desarrollar relaciones con el equipo de cuidado de salud de su hijo*
  Haga todas las preguntas necesarias al equipo de cuidado de salud de su hijo acerca de esta enfermedad crónica. Usted es un padre de familia, no un doctor; todavía necesita tiempo para convertirse en un experto del desorden sanguíneo de su hijo. Conforme su hijo crece, surgirán preguntas adicionales. Desarrollar una relación con los profesionales le hará sentir más confianza de

hacer las preguntas acerca de la condición de su hijo y se sentirá más tranquilo saber que tiene a quien llamar y que puede contar con alguien.

- *Abogue por su hijo*
  Como padre de familia, usted es el portavoz y defensor de su hijo en la oficina del doctor, hospital, escuela y con familiares y amigos. A final de cuentas, usted conoce a su hijo mejor que nadie y usted está en control para abogar por sus mejores intereses. No deje que nadie le haga sentir como un mal padre porque usted aboga por su hijo.

- *Contacte a otros padres y participe en grupos de apoyo, talleres y eventos*
  Recibir el apoyo de otras personas que atraviesan por las mismas experiencias puede ser liberador. A veces se puede sentir solo y como si nadie más comprendiera lo que está viviendo porque los demás no tienen un hijo con un trastorno sanguíneo. Al obtener el apoyo de otros y aprender acerca de experiencias similares, usted se da cuenta de que no está solo. Busque en su oficina local eventos y oportunidades educativas, pregunte en los hospitales cercanos si existen grupos de apoyo o considere unirse a grupos de apoyo en línea como un medio de conectarse con otros.

- *Acepte el apoyo de otros*
  Los trastornos sanguíneos pueden tener un impacto emocional en toda la familia. Puede ser difícil para usted tener la capacidad de apoyar a la familia entera al mismo tiempo que usted aprende como enfrentar su propia ansiedad, tristeza y dolor. Es importante entender que no tiene que hacer esto en soledad. Busque ayuda con otros integrantes de la familia, amigos y grupos de apoyo. Solicitar ayuda no significa que usted sea débil, sino que es capaz de mostrar su fortaleza al buscar a otros para pedir orientación. Todos necesitamos sentirnos escuchados y valorados.

- *Cuidar de sí mismo y atender sus propias necesidades*
  Puede ser fácil olvidarse de sí mismo cuando está cuidando a su hijo, pero es importante darse cuenta de que usted es un ser humano con limitaciones. Necesita poner atención a sus propias necesidades y darse tiempo para hacer ejercicio, meditar, socializar con amigos y familia, ¡o simplemente hacer algo que disfrute!

Vivir con un trastorno sanguíneo puede ser un difícil reto emocional para padres, niños y otros integrantes de la familia. Se le presentarán obstáculos ante los cuales usted se siente inseguro de resolver y puede experimentar una serie de emociones que algunas personas podrían nunca comprender. Lo más importante es que intente buscar un equilibrio, aprender cómo hacer frente a sus pensamientos, emociones, situaciones que implican retos y, lo más importante, darse tiempo para cuidarse a sí mismo.

Acerca de la autora:

Jennifer Budruweit es una Consejera Clínica Profesional con licencia, Consejera Certificada en Duelo, y propietaria y Directora Clínica de Life Balance Counseling, Inc. en Schaumburg, Illinois. Se especializa en trabajo con niños, adolescentes, adultos y familias que experimentan varias situaciones mentales como ansiedad, depresión, enfermedad crónica, duelo y pérdida. Jennifer ayuda a sus clientes a identificar las barreras que les impiden desarrollar sus vidas plenamente, a través de apoyo, orientación y herramientas útiles para ayudarles a enfrentar sus pensamientos, sentimientos y experiencias, con el fin de convertirse en la mejor versión de sí mismos.

Mujeres con Hemofilia

Por Dr. David Clark

Muchos médicos opinarían que este título no tiene mucho sentido: "las mujeres no adquieren hemofilia". Hoy en día se sabe que las mujeres sí pueden tener hemofilia y, de hecho, el número de mujeres con hemofilia es significante. Desafortunadamente, estas "noticias" no han llegado a muchos doctores, especialmente aquellos que no se especializan en tratamientos de hemofilia. Esto sucede a pesar de que la literatura médica ha incluido reportes de portadoras de hemofilia con factor VIII o deficiencia del factor IX y problemas de sangrado desde la década de 1950. Debido a que la idea de que las mujeres no adquieren hemofilia ha estado tan arraigada, los primeros investigadores de este tema han intentado imaginar cualquier clase de explicaciones sobre estos reportes. La genética se veía tan simple que debía haber una razón alternativa. Ahora sabes que la genética es en realidad mucho más compleja, y que es obvio que las mujeres pueden adquirir y tener hemofilia. La situación es muy similar para hemofilia A y B, así que usaremos el término "hemofilia" para referirnos a ambas, y "factor VIII/IX" para referirnos ya sea al factor VIII o al factor IX, como sea apropiado, en lo que resta del artículo.

La falta de conocimiento de una condición tan obvia dificulta a las mujeres con hemofilia ser tomadas en cuenta seriamente en lo que se refiere a su enfermedad. Este no es un asunto sin importancia. Las mujeres con hemofilia son usualmente portadoras y se estima que existe hasta 5 veces más el número de portadoras en comparación con el número de hombres con hemofilia. Otra estimación es que al menos una tercera parte de las portadoras tienen niveles de factor por debajo del rango normal. Pese a que no todas ellas tienen trastornos sanguíneos, un número significante de ellas los tienen. En estos días, cada vez más y más centros de tratamiento de hemofilia (HTCs, por sus siglas en inglés) están tratando a portadoras. De cualquier forma, todavía existe una falta de información general acerca de las tendencias de los trastornos sanguíneos y de las opciones de tratamiento para las mujeres.

Las portadoras tienen un gen defectuoso de factor VIII/IX en uno de sus cromosomas, el cual pueden transmitir a su descendencia. Todas las hijas de un hombre con hemofilia son portadoras, algunas veces llamadas "portadoras obligadas". En promedio, la mitad de las hijas puede o puede no tener hemofilia. Eso depende de otras cosas, la mayoría de las cuales no han sido todavía comprendidas.

Los cromosomas son estructuras en el núcleo de la célula que contienen los genes. A excepción de unos cuantos tipos de células especializadas, cada célula en el cuerpo humano tiene 46 cromosomas que en conjunto contienen una "copia" de todos los genes en el cuerpo. Dos de ellos son los cromosomas X y Y, los cuales determinan el género de una persona. Al cromosoma X se le llama así porque tiene forma de una letra X, de la misma forma que el cromosoma Y tiene forma de esa letra. Los hombres tienen un cromosoma X y uno Y, mientras que las mujeres tienen dos cromosomas X. Los hombres heredan su cromosoma X de sus madres y su cromosoma Y de sus padres. Las mujeres heredan un cromosoma X de cada uno de sus progenitores. El gen de factor VIII/IX está localizado en una de las "piernas" de la X que falta en el cromosoma Y. De tal forma que los hombres sólo tienen un gen factor VIII/IX, mientras que las mujeres tienen dos, uno en cada cromosoma X.

Debido a que las mujeres tienen dos cromosomas X, las portadoras usualmente tienen un segundo cromosoma X que contiene un gen de factor normal VIII/IX. Sólo los casos raros de portadoras tienen un gen de factor VIII/IX defectuoso en ambos cromosomas X. Se trataría de la hija de una madre portadora y de un padre con hemofilia; en promedio, la mitad de su descendencia femenina tendrá dos genes factor VIII/IX defectuosos. Estas mujeres invariablemente tendrán hemofilia, incluso dentro de los estándares tradicionales. De hecho, esta situación puede no ser tan rara como lo ha asumido la industria médica. Ellos observan a la población en general y calculan que las posibilidades de que un hombre con hemofilia conozca y se case con una portadora son muy pocas. Lo anterior desestima el hecho de que la comunidad de hemofilia se ha congregado de tal forma que muchas familias de pacientes con hemofilia se conocen entre sí. En lo que resta del artículo nos enfocaremos en una situación más común de portadoras con un gen factor VIII/IX normal y otro defectuoso.

La idea de que las mujeres no adquieren hemofilia proviene del hecho de que la mayoría de las portadoras tienen un gen factor VIII/IX normal. El razonamiento de que los hombres con un gen factor VIII/IX normal no tienen hemofilia existía como consecuencia de que la mayoría de las portadoras no deberían tener hemofilia. De cualquier forma,

este razonamiento es impreciso porque no toma en cuanta un fenómeno que ha sido más observado recientemente. Resulta que a pesar de que cada célula en el cuerpo de la portadora contiene un gen factor VIII/IX normal, no todos esos genes son activos. Debido a que dos copias de cada gen contenidas en cada cromosoma X pueden ocasionar problemas, el cuerpo tiene un mecanismo para desactivar uno de los dos cromosomas X en la mujer. Por lo tanto, las células de una portadora pueden sólo contener un factor VIII/IX activo; el otro en el cromosoma X desactivado no producirá ningún factor. Este proceso se denomina "desactivación del cromosoma X" o lionización, en honor a Mary Lyon, la investigadora que la descubrió.

La lionización es normalmente un proceso fortuito, en el que cada célula tiene una probabilidad de 50%-50% de que un gen de factor VIII/IX sea normal. Por lo tanto, en el hígado, donde el gen de factor VIII/IX se produce, alrededor de la mitad de células producirá factor VIII/IX normal y la otra mitad lo producirá factor defectuoso o no lo producirá, dependiendo de la mutación del gen. Debido a ello, una portadora normalmente tendrá aproximadamente la mitad de la cantidad de factor VIII/IX de la que tiene una mujer no portadora. Algunos estudios han descubierto que el nivel de factor VIII/IX en portadoras de hemofilia puede ir de menos de 1% hasta un 150% por arriba de lo normal (<0.01 a 1.50 unidades/ml de plasma). Eso incluye el rango completo que va de la hemofilia severa (<1%) a la moderada (1% - 5%) y la hemofilia menor (5% - 40%) y el rango completo normal de 50% - 150%. Por ello, tan sólo con base en los niveles de factor, las portadoras pueden tener cualquier rango que va de hemofilia severa a ningún problema con sangrados.

Nadie sabe por qué una portadora podría tener un nivel de factor de 25%, por ejemplo, mientras que otra podía tener uno de 150%. Para personas sin hemofilia, los niveles reales parecen depender de parámetros tales como el tipo de sangre y nivel de masa corporal, pero esos parámetros no parecen afectar los niveles de hombres o mujeres con hemofilia. Algo que parece ocasionar los extremadamente bajos niveles de factor en algunas portadoras es un fenómeno llamado inactivación sesgada de cromosoma X (algunas veces llamada "lionización extrema"). Como ya indicamos, por razones que no son bien comprendidas, el proceso de lionización puede preferencialmente inactivar uno de los cromosomas X. Si el cromosoma X que es inactivado en más células es el que tiene el gen factor VIII/IX normal, la portadora primordialmente producirá factor VIII/IX defectuoso o no lo producirá. Ella por lo tanto tendrá un nivel mucho menor de factor VIII/IX normal en su sangre de lo que sería el caso si la inactivación fuera 50%-50%.

Las portadoras con niveles bajos de factor VIII/IX sangran de la misma forma y tienen los mismos problemas que los hombres que tienen hemofilia con niveles similares de factor. Son susceptibles a tener moretones con facilidad, desgaste de coyunturas y problemas de sangrado luego de procedimientos dentales y quirúrgicos, entre otras cosas. Pueden también desarrollar inhibidores y articulaciones

afectadas con facilidad. Adicionalmente, algunas mujeres tienen sangrados menstruales excesivos, una tendencia a abortos involuntarios y sangrados excesivos al dar a luz. Todos estos son problemas que pueden ser manejados una vez que se reconoce que tienen problemas de sangrados.

Los sangrados en portadoras se pueden deber también a otros trastornos sanguíneos. Sólo porque una mujer es una portadora de hemofilia no la excluye de tener otros desórdenes sanguíneos. Algunas portadoras, por ejemplo, pueden tener la enfermedad de von Willebrand, la cual es más predominante entre la población general que la hemofilia. Muchos de los síntomas son similares entre algunos tipos de von Willebrand y la hemofilia, así que realizar exámenes apropiados es muy importante para establecer la causa real.

El uso de términos también es un problema. En el pasado, las portadoras con problemas de sangrados han sido constantemente llamadas portadoras "sintomáticas", como si tuvieran síntomas de sangrados pero de alguna forma fueran diferentes de los hombres que tienen hemofilia. Se está haciendo cada vez más obvio que esas mujeres no son diferentes. Ellas tienen hemofilia no sólo identificable por sus síntomas de sangrado, sino también por su genética y sus niveles de factor.

Un estudio reciente ha mostrado que las portadoras tienden a desarrollar una reducción en su rango de movimiento (ROM, por sus siglas en inglés) en sus articulaciones, de la misma forma que los hombres con hemofilia. Esto indica que han sufrido de daño n las articulaciones, presuntamente por sangrados internos. El ROM reducido empeora con la edad y en general es proporcionalmente peor para el nivel de factor de la portadora: a menor nivel de factor, mayor reducción de ROM.

De acuerdo al criterio común, la gente con niveles de factor VIII/IX por arriba del 40%, no son consideradas como hemofílicas y no sufren daño en las articulaciones. De cualquier forma, un par de estudios acerca de la portadora han notado que las mujeres con niveles de factor en el rango del 40% al 60% algunas veces tienen problemas de sangrado y daño en las articulaciones. Algo similar puede suceder en los hombres con hemofilia: los niveles de factor VIII/IX no siempre predicen la severidad de los síntomas de sangrado. Por ejemplo, algunos hombres clasificados con hemofilia severa debido a que su nivel de factor es menor al 1% sangran más como los casos moderados, y algunos casos con niveles menores o moderados sangran más como en los casos severos.

La aceptación de que las portadoras pueden tener problemas significantes de sangrado y sufrir daño en las articulaciones conlleva a que sea más importante identificarlas, evaluar sus tendencias de sangrado y ofrecerles un tratamiento, en caso de que fuera necesario. Algunos estudios han demostrado que las mujeres con problemas de sangrado son usualmente identificadas en edades más avanzadas que los hombres. Los hombres con hemofilia son usualmente identificados luego de la circuncisión poco después de nacer, mientras que muchas mujeres con hemofilia no son detectadas sino hasta después, dependiendo de la severidad de su condición. También por la percepción incorrecta de que sus sangrados no son tan serios, sólo el 27% de las mujeres con hemofilia severa B están en tratamiento de profilaxis, de acuerdo a la base de datos de UDC.

Muchos centros de tratamiento de hemofilia ofrecen exámenes a portadoras, pero a menudo no se llevan a cabo sino hasta que la mujer llega a la adolescencia. Debido a que ahora ya es conocido y aceptado que el daño en las articulaciones puede empezarse a desarrollar sin ser detectado durante la edad temprana, sería benéfico identificar a las mujeres afectadas con la anticipación suficiente para ayudarles a prevenir esos problemas. Entre otras razones por las que es conveniente para portadoras conocer su estatus, están tomar decisiones correctas al participar en deportes, tomar ciertos medicamentos como aspirina, ponerse tatuajes o perforaciones, y la mayoría de las otras cosas que un hombre con hemofilia necesita considerar. La anemia por deficiencia de hierro también parece ocurrir más frecuentemente en portadoras.

La situación para las mujeres con hemofilia está mejorando lentamente, pero todavía existe mucha desinformación en la comunidad médica. Adicionalmente, la Coalición de Hemofilia B, la Federación de Hemofilia de América y la Fundación Nacional de Hemofilia, así como una cantidad de profesionales médicos interesados en el tema, han reconocido que existen necesidades significativas que no han sido satisfechas entre las mujeres de la comunidad con hemofilia. Ojalá que con su continua asesoría y liderazgo las mujeres estarán en condiciones de recibir el cuidado que necesitan.

¡Tiempo de Diversión!

¡Hola Niños! Bienvenidos a la página de Adivinanza sobre la Hemofilia! Comprueba su conocimiento para ver cuántas respuestas sabe. Busca las respuestas en la página 8.

1) ¿En el cuerpo humano, cuántos factores de coagulación hay?

a. 8 b. 9 c. 11 d. 13

2) ¿Cuántas personas en los EEUU tienen hemofilia?

a. 8,775 b. 11,500
c. 16,000 d. 20,000

3) ¿Cuántos bebés en los EEUU nacen con hemofilia, cada año?

a. 50 b. 200 c. 400 d. 800

4) ¿Aproximadamente cuántas personas en los EEUU tienen deficiencia del Factor 8?

F8

a. 2,000 b. 7,000
c. 12,000 d. 16,000

F8 F8

5) ¿Aproximadamente qué porcentaje de pacientes con hemofilia A se consideran severos? F8

a. 10% b. 25% c. 40% d. 60%

6) ¿Cuántas personas en los EEUU tienen deficiencia del Factor 9?

a. 4,000 b. 8,000
c. 13,000 d. 18,000

F9

F9 F9

7) ¿Aproximadamente qué porcentaje de pacientes con hemofilia B se consideran severos?

a 10% b. 25% c. 40% d. 60%

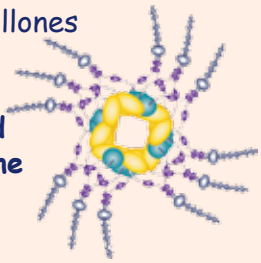
8) ¿Cuál es el porcentaje de bebés con hemofilia que NO tienen antecedentes familiares esa condición?

a. 33% b. 50%
c. 75% d. 100%

9) ¿Alrededor de cuántas personas en los EEUU tienen la enfermedad de von Willebrand?

a. 25,000 b. 100,000
c. 800,000 d. 1,4 millones

10) ¿Cuál es la probabilidad de que una persona tiene la enfermedad de von Willebrand?



a. 1 en 100 b. 1 en 1000
c. 1 en 10,000 d. 1 en un millón

11) ¿Día Mundial de la Hemofilia se celebra en qué día?

a. 13 de marzo
b. 17 de abril
c. 9 de julio
d. 02 de octubre

Matrix Health Group *News*

Una publicación de

Matrix Health Group

¡Dedicada a Hacer la Diferencia!

Like us on Facebook!

www.facebook.com/pages/Matrix-Health-Group/140849859422348

Matrix Health | MEDEX BioCare | FACTORRx SUPPORT NETWORK | HOMECARE FOR THE CURE

¡Suscríbase a Nuestro Boletín!

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 Group *News*

3300 Corporate Ave., Ste. 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 Group *News*

Nombre _____

Organización _____

Domicilio _____

_____

Cuidad _____

Estado _____ Código Postal _____

Teléfono _____

Teléfono móvil _____

Correo Electrónic _____