

PORQUE USTED NOS IMPORTA.



A donde sea que lo lleve su viaje de verano, recuerde que Brothers Healthcare está aquí para usted, las 24 horas, los 7 días de la semana. Cuando esté planeando su viaje, comuníquese con nuestra farmacia o con su representante local para asegurarse de estar preparado.

- Ordene medicamentos y suministros antes de viajar o coordine un envío especial durante las estadías prolongadas.
- Pregunte sobre las exigencias del almacenamiento en cuanto a la temperatura del producto para que su medicamento pueda mantenerse fresco.
- Averigüe si su fabricante ofrece un kit de viaje preguntando a alguien de nuestro equipo.
- Actualice una carta de asistencia sanitaria de su médico para asegurarse de que incluya su afección y los medicamentos y suministros necesarios.
- Localice el centro de tratamiento de hemofilia más cercano a su destino de viaje.

Entendemos que incluso con la mejor planificación, suceden eventos imprevistos. Es por eso que en Brothers Healthcare también estamos aquí para sus necesidades urgentes. Llámenos en cualquier momento al 800-291-1089.

Que tenga un feliz viaje y una buena lectura.

—Jessica Steed, editora

PRÓXIMOS EVENTOS

Torneo de golf Hawaii NHF
Kona, HI **8 de julio de 2019**

Fin de semana de educación familiar de Gateway
Chesterfield, MO **12 al 13 de julio, 2019**

Manejo del dolor en HFSC: Conferencia sobre
terapias alternativas
Pasadena, CA **13 de julio de 2019**

Retiro de Mujeres con Hemofilia de Iowa y NE NHF
Johnston, IA **13 al 14 de julio de 2019**

Campamento de HFSC para hermanos y
hermanas de sangre
Lake Hughes, CA **23 al 28 de julio de 2019**

Vides, Lúpulos y Torneo de golf de HFNC
Livermore, CA **11 al 12 de agosto de 2019**

Reunión estatal anual
Phoenix, AZ **16 al 18 de agosto de 2019**

Caminata solidaria de Midwest Hemophilia
Association
Shawnee, KS **24 de agosto de 2019**

Día de la Educación de NE NHF
Kearney, NE **24 de agosto de 2019**

Familia de Sangre
Anaheim, CA **6 al 8 de septiembre de 2019**

Caminata solidaria de NV NHF
Las Vegas, NV **14 de septiembre de 2019**

Fin de Semana de Educación Familiar de MHA
Olathe, KS **14 al 15 de septiembre de 2019**

Para obtener más información, comuníquese con su
sede local o escriba a info@brothershealthcare.com

2 BIENVENIDOS A LOS
NUEVOS MIEMBROS!

3 LOS HERMANOS
TAMBIÉN IMPORTAN

4 GANADORES DE
LA BECA

¡BIENVENIDOS A LOS NUEVOS MIEMBROS DEL EQUIPO!

ESTAMOS ENCANTADOS DE ANUNCIAR NUEVOS REPRESENTANTES EN EL MEDIO OESTE Y EL NORTE DE CALIFORNIA.

ANNA, MIMI Y NOEL FORMAN NUESTRO EQUIPO DEL MEDIO OESTE QUE ABARCA KANSAS, MISSOURI, IOWA, NEBRASKA, ILLINOIS Y OKLAHOMA.



Anna MacDonald es originaria del sur de California, pero ahora vive en Bullhead City, AZ, donde disfruta de las antigüedades, las revistas y la jardinería. Su familia está compuesta por 3 hijos adultos, un yerno y una nieta que residen en CA. Anna tiene una experiencia impresionante de 30 años trabajando en farmacias especializadas que se centran en los trastornos hemorrágicos. Está claro que Anna ama a sus familias del Medio Oeste cuando dice:

“En Brothers Healthcare, mi función es actuar como su defensor. Administraré sus necesidades, su servicio de hemofilia y trabajaré con sus recursos externos para conseguir lo que necesita.”

Mimi Law ha sido parte de la comunidad de trastornos hemorrágicos durante más de 40 años y ha visto cambios sorprendentes en la atención y el tratamiento. Para Mimi, los trastornos hemorrágicos son muy personales ya que su esposo, su hija y su nieta tienen hemofilia. Pasar tiempo con la familia

es importante para Mimi y ella adora a sus 3 hijos, su nuera y 4 nietos. Profesionalmente, Mimi ha trabajado en el campo médico desde 1979, con experiencia en farmacia hospitalaria, infusión intravenosa y farmacia especializada. Brindar servicio a las familias en el Medio Oeste le da felicidad a Mimi. Ella dice: “He construido muchas relaciones cercanas en todos estos años, las cuales aprecio con todo mi corazón. Cuido lo mejor que puedo a mis pacientes y estoy disponible para todos ellos 24/7.”



Noel Minor, RN enfermera registrada (RN) se une a nosotros desde Wichita, KS, donde ha vivido toda su vida. Sus dos hijos han crecido, y recientemente recibió a una nuera en la familia. En su tiempo libre, Noel disfruta de la jardinería, la artesanía y jugar con su perro, Sterling. Noel tiene experiencia en enfermería pediátrica, y complementa el perfil de habilidades de nuestro equipo del Medio Oeste. Noel ha sido enfermera durante 28 años, con los



LOS HERMANOS TAMBIÉN IMPORTAN.

Por Veronica Diaz, LCSW



Cuando a un niño se le diagnostica una enfermedad crónica, inevitablemente afecta a todos los miembros de la familia. En este breve artículo, me centraré en el hermano que no tiene un problema de salud. Describiré cuáles son los efectos de tener un hermano con una enfermedad crónica, cómo identificar si los hermanos necesitan atención, y qué pueden hacer los padres para ayudar a aliviar algunos de los sentimientos negativos que los hermanos pueden experimentar.

Cuando una familia se ve afectada por una enfermedad crónica como un trastorno hemorrágico, es común que los

padres coloquen las necesidades médicas del niño enfermo antes que cualquier otra cosa. Mientras que algunos hermanos pueden adaptarse sin problemas al problema de salud de su hermano o hermana, otros pueden tener dificultades para adaptarse y comenzar a tener un comportamiento negativo. Es importante reconocer los sacrificios involuntarios que hacen los hermanos de los niños con enfermedades crónicas.

Algunos sacrificios incluyen:

Pasar menos tiempo con los padres:

Las citas con el médico o las visitas al hospital pueden alejar a los padres del hermano no afectado.

Faltar a las actividades extracurriculares y sociales: Las emergencias médicas pueden interrumpir los planes y los horarios. Algunos padres se abstienen de

realizar actividades extracurriculares para evitar compromisos

Satisfacer las necesidades del hermano afectado para evitar que se entristezca o se enoje:

Con frecuencia, los padres le dan al niño enfermo lo que quiere y es probable que no lo disciplinen para evitarle los sentimientos de tristeza.

Estos sacrificios pueden alimentar sentimientos de celos, frustración, enojo, resentimiento, culpa e impotencia en un hermano no afectado. Es importante que los padres estén conscientes de las necesidades de todos sus hijos. Sin embargo, a veces es más fácil decirlo que hacerlo. Algunos síntomas que el hermano no afectado puede exhibir son:

- Ansiedad
- Aumento de la ira
- Evitar a amigos y familiares

últimos 14 años en la comunidad de trastornos de la coagulación. Le encantan las conexiones familiares que hace, a menudo cuidando a varios miembros de la familia. Noel dice: “Mi parte favorita es enseñar auto-infusión y ser enfermera en varios campamentos de hemofilia. ¡Me encanta ver como un niño se independiza con la auto-infusión!”

Shelley Flores es del

sur de California donde vive con su esposo. Tienen dos hijos adultos, dos nueras y una nieta. En su tiempo libre, a Shelley le gusta montar a caballo y desempeñarse como abuela. Shelley se convirtió en parte de la comunidad de trastornos hemorrágicos cuando a su hijo le diagnosticaron hemofilia grave a los 6 meses de edad. La función de Shelley como Gerente de Atención al Paciente respaldando al equipo de NorCal es brindar ayuda a las personas para que consigan el producto que necesitan cuando lo necesitan. Shelley dice: “Me encanta la forma en que las personas de la comunidad se ofrecen voluntariamente y ayudan a otros miembros necesitados.”



EQUIPO DE NORCAL: PATTI, CINDY Y GABY

En el norte de California, **Gaby Zamora** ha representado a Brothers Healthcare durante 2.5 años y recientemente se unió a Patti Nieves-Chapman y Cindy Guzman como Gerentes de Cuentas de Farmacias Especializadas, con Shelley Flores que brinda apoyo al equipo como Gerente de Atención al Paciente.

Patti Nieves-Chapman nació y se crió en Salinas, California, pero ahora vive en Santa Clara, California. Ella ha estado en la comunidad de trastornos hemorrágicos por aproximadamente 25 años. A Patti le encanta viajar, asistir y ver eventos deportivos. Ha pasado 39 años con su esposo y muchas mascotas. A ella le encanta la comunidad de trastornos hemorrágicos y la contención que los miembros se dan unos a otros. La función de Patti con Brothers es continuar haciendo una labor de promoción que es la base fundamental de por qué se unió a nuestro equipo. Patti dice: “¡Estoy encantada de ser parte de la familia de Brothers Healthcare!”

Cindy Guzman es salvadoreña, se crió en Los Ángeles y actualmente vive en Marina, California con su esposo, José Juan, y sus tres hijos, de 16, 13 y 3 años. Como madre hemofílica, el corazón de Cindy está en la comunidad de trastornos hemorrágicos. Reconoce las barreras culturales e idiomáticas que las familias latinas pueden enfrentar durante el diagnóstico y el tratamiento. Con esta comprensión, Cindy se acerca a las familias hispanas para brindarles comprensión y apoyo. Esta es la razón por la que comenzó a trabajar como voluntaria en HFNC en 2008 y a trabajar en la comunidad en 2010. En su tiempo libre, a Cindy le gusta ver fútbol y baloncesto con su familia, ser voluntaria en las aulas de sus hijos y hacer barbacoas con vecinos. La comunidad de trastornos hemorrágicos es una parte importante en la vida de Cindy, que le brinda fortaleza, contención y conexión familiar. Ella dice: “Esta comunidad ha estado conmigo en mi peor momento, todos me han visto crecer y fortalecerme.”



- Obtener calificaciones bajas
- Problemas de comportamiento en la escuela, guardería o en casa

Todos estos sentimientos son válidos, pero se convierten en un problema si no se reconocen, se analizan y se abordan con la acción. Si el niño no afectado comienza a mostrar algunos de estos síntomas, busque ayuda averiguando con su pediatra, el Centro de Tratamiento de Hemofilia (Hemophilia Treatment Center, HTC) de su hermano o el trabajador social de la Farmacia de Especialidades sobre los recursos locales para ayudar a su hijo.

Los padres pueden tomar medidas para ayudar al niño no afectado a sentirse importante y amado, disminuyendo así las experiencias negativas asociadas con el hecho de tener un hermano con un problema de salud.

ALGUNAS IDEAS INCLUYEN:

- Habla sobre el elefante en la habitación. Por ejemplo, “Sé que he estado ocupado con tu hermana/hermano últimamente, ¿cómo te has sentido?”
- Brinde oportunidades para tener tiempo de calidad. Por ejemplo, pase medio día con sus otros niños haciendo lo que ellos quieren hacer. Permítales ser el eje central de los planes. Esta actividad no tiene que incluir gastar dinero.
- Involucre al niño no afectado en otros sistemas de apoyo fuera de la familia, como los deportes y los campamentos. Los campamentos de verano para trastornos hemorrágicos suelen invitar a los niños con el trastorno y a sus hermanos. Otros campamentos de verano* son solo para hermanos de niños con una

enfermedad crónica. Estos campamentos no permiten que los hermanos afectados asistan, por lo tanto, la atención está únicamente en el niño no afectado. La participación en el campamento es una gran oportunidad para que su hijo se vincule con otros niños y forme una comunidad propia.

- Sea proactivo al proporcionarle al niño no afectado una terapia continua para ofrecerle un desahogo para compartir algunos de sus sentimientos en un entorno seguro antes de que empiece a mostrar comportamientos negativos.

Tener hijos con una enfermedad crónica de cualquier tipo suele ser desafiante y estresante. Como padre, recuerde que aun cuando esté haciendo lo mejor posible, algunas cosas van a quedar en el camino, pero eso está bien. No está solo, y es capaz de superar los desafíos. Cuando se sienta abrumado, tome un respiro y recuerde que tiene esto. 🌊

*Recurso: <https://thepaintedturtle.org/campers-families/summer-session-sibling>

Ganadores de la beca de Brothers Healthcare

Por Jessica Steed

En febrero de 2019, Brothers Healthcare lanzó su primer programa anual de premios de becas con el fin de apoyar las actividades de educación superior de los miembros de la comunidad de trastornos hemorrágicos. Estamos orgullosos de haber recibido más de 70 solicitudes para dos becas de \$ 1,000 cada una.

Nuestro comité quedó impresionado con la capacidad de los estudiantes que solicitaron esta beca. Los solicitantes demostraron su conexión con la comunidad de trastornos hemorrágicos, su crecimiento personal y su notable éxito académico. Aunque muchos estudiantes merecedores presentaron su solicitud, seleccionamos a tres estudiantes destacados para recibir nuestro primer premio anual de becas.

Únase a nosotros para felicitar a Brian, Robert y Justin.



Hola, mi nombre es **Brian Duval** y soy de Golden Valley, Minnesota. Este otoño, asistiré a la Universidad de Nebraska para obtener una educación en ciencias empresariales y

políticas, con la esperanza de convertirme algún día en un lobista del sector de la salud. Tanto mi hermano como yo vivimos con hemofilia severa A. Ser miembro de la comunidad de trastornos hemorrágicos significa mucho para mí, ya que me uní a



la Fundación de Hemofilia de Minnesota/Dakota para ayudar con los esfuerzos de defensa estatales y nacionales.



Me llamo **Justin Horbacz** de Ocean, NJ. Como estudiante de último año en la Universidad de Florida, completaré mi licenciatura en Gestión Deportiva en la Facultad de Salud y Rendimiento Humano. Una vida dedicada a la natación y el entrenamiento físico me ha permitido compartir mi entusiasmo atlético y servir como mentor en distintos ámbitos dentro de la comunidad de trastornos hemorrágicos. Viviendo en 2 estados, he estado involucrado tanto con la Asociación de Hemofilia de NJ como con la Asociación de Hemofilia del área de Florida. Mis metas futuras incluyen una carrera y esfuerzos voluntarios continuos enfocados en promover el ejercicio y la aptitud física.



Me llamo **Robert DeForde**. Soy un paciente con trastorno plaquetario cualitativo (Qualitative Platelet Disorder, QPD de 29 años de edad. Mi madre también tiene

QPD y la enfermedad de Von Willebrand. Actualmente, asisto a la Facultad de Carreras Médicas en el MD Anderson Cancer Center de la Universidad de Texas para obtener una Licenciatura en Ciencias de Disparidades, Diversidad y Defensa de la Atención Médica. Después de graduarme, planeo obtener una Maestría en Salud Pública con Especialización en Epidemiología de Salud Global. Mi sueño es trabajar para Médicos Sin Fronteras/MSF como epidemiólogo. Cuando no estoy estudiando o participando en el gobierno estudiantil, me gusta dedicar tiempo a la promoción de la atención sanitaria para pacientes con enfermedades crónicas y guiar a otros jóvenes en los grupos de recuperación de 12 pasos. 🌊

¡ENVÍE SUS PREGUNTAS! Llámenos o envíenos un correo electrónico con todas las preguntas que tenga sobre los deportes, la vida, las relaciones o sobre cómo manejar su estado médico y usaremos nuestra experiencia para brindarle ayuda de cualquier forma que sea posible.

Tel. (800) 291-1089
info@brothershealthcare.com



Brothers
HEALTHCARE

UNIDOS POR LA SANGRE

