

PORQUE USTED NOS IMPORTA.



Ojala que en el 2019 nos tratemos con la compasión y el amor que reservamos para nuestros familiares más cercanos y nuestros mejores amigos.

Cada nuevo año reflexionamos sobre las formas en que podemos mejorar nuestras vidas, nuestra salud, nuestras familias. Luego, nos enfrentamos con tareas interminables y tiempo limitado que hacen abrumadora la fijación de metas.

¿Cómo encuentra el tiempo para todo lo que considera que es necesario e importante? Este año, en lugar de tratar de exprimir más cada minuto, considere qué tareas puede renunciar o dejar. Quizás este año usted mismo pueda darse el permiso de hacer **menos** y aún reconocer, “Estoy satisfecho.”

—Jessica Steed, editora

PRÓXIMOS EVENTOS

Foro industrial de HFSC
Los Angeles, CA **19 de enero de 2019**

Festival vitivinícola de NHF Nevada
Las Vegas, NV **8 de febrero de 2019**

Evento de mar y montaña de CCHF
Sacramento, CA **9 de febrero de 2019**

Foro de EmPODERamiento y desafío de salsa de HFSC
Burbank, CA **23 de febrero de 2019**

Marcha de la hemofilia de la AHA de Arizona
Phoenix, AZ **24 de febrero de 2019**

Inicio del mes de los trastornos hemorrágicos
de la AHA
Phoenix, AZ **8 de marzo de 2019**

Fiesta de la educación en primavera de NHF NV
Las Vegas, NV **16 de marzo de 2019**

Foro de promoción de HASDC
San Diego, CA **16 de marzo de 2019**

Fin de semana de educación Ohana de NHF HI
Honolulu, HI **22 de marzo de 2019**

Retiro de mujeres de HFSC
San Marino, CA **23 de marzo de 2019**

ESPERANZA para la hemofilia - Langosta hervida
Baton Rouge, LA **23 de marzo de 2019**

Día de la familia de LAHF en el parque
Baton Rouge, LA **24 de marzo de 2019**

Días en Washington de NHF
Washington, D.C. **27 al 29 de marzo de 2019**

Simposio Anual de HFA
San Diego, CA **4 al 7 de abril de 2019**

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

2 CONSULTE A UN FARMACÉUTICO

3 OBJETIVOS S.M.A.R.T.

4 RINCÓN DE VWD



CONSULTE A UN FARMACÉUTICO

¿QUÉ HAY QUE HACER Y NO HACER CON EL USO DE

Por Eslam Omar, RPH, MPH, Farmacéutico, Nutricionista

A través de varias civilizaciones antiguas, se puede hacer un seguimiento del uso de los aceites esenciales para uso cosmético, curativo y medicinal. Los antiguos egipcios utilizaban ciertos aceites esenciales, como menta, cedro, tomillo, manzanilla y lavanda, para mejorar los olores corporales, suavizar la piel y cicatrizar heridas. La evidencia de esto se ha hallado en papiros que se remontan al año 1500 Ac.

La medicina antigua y tradicional china explica que hay 3 clases de aceites esenciales: High Notes que se utilizan para tratar el sistema inmunológico - *Wie Qi* (p. ej., eucalipto, menta y cítrico); Medium Notes que se utiliza para mejorar el sistema digestivo, cognitivo y circulatorio - *Ying* (p. ej., orégano, comino y romero); por último, Base Notes, que se considera que sirven para tratar el estrés y el dolor - *Yuan* (p. ej., incienso).

Mientras que los aceites esenciales se han utilizado en todo el mundo, fueron los Árabes y los Persas quienes dominaron el arte del aislamiento y la destilación de las plantas herbales. Avicenna, el médico persa,

documentó minuciosamente el proceso en su famoso libro, El Canon de la Medicina, que posteriormente se utilizó en Europa como referencia médica hasta el siglo 18'.

Lamentablemente, la medicina moderna basada en evidencia científica nos brinda poca información sobre los beneficios y efectos secundarios de los aceites esenciales, en especial coincidentemente con los problemas de salud, como ser hemofilia. De manera que, a efectos de este artículo, nos enfocaremos en los aceites esenciales que deberían ser evitados por los pacientes con trastornos hemorrágicos. Como regla general, las personas con trastornos hemorrágicos deberían evitar la ingesta de aceite esencial. El método más seguro de utilizar aceites esenciales sería de manera tópica. La ingesta aumentaría el riesgo de efectos secundarios e interacción con la medicación. He aquí algunos de los aceites esenciales que poseen riesgo elevado de sangrado y deberían evitarse;

El aceite de menta fresca se utiliza como analgésico y antiinflamatorio, y usualmente se agrega en preparaciones tópicas para el

En esta edición, el farmacéutico y nutricionista Eslam Omar describe la historia de los aceites y explica las posibles interacciones de los aceites específicos con los trastornos hemorrágicos. Como siempre, antes de usar los aceites esenciales, consulte con su proveedor médico. En nuestra próxima edición, encontrará más detalles sobre los beneficios y usos terapéuticos de los aceites esenciales.

BECAS Q y A

Por Veronica Diaz, LCSW

Si usted tiene un desorden hemorrágico, es probable que haya becas disponibles para usted, ya sea para la educación secundaria o para la escuela de formación profesional.

¿Quién es elegible?

Antes de solicitar una beca, examine detenidamente si usted cumple con estos criterios:

Diagnóstico - La mayoría de las becas para los trastornos hemorrágicos son para personas con un diagnóstico específico como hemofilia o enfermedad de Von Willebrand (VWD, por sus siglas en inglés), y en algunas ocasiones los miembros de la familia también son elegibles.

Edad - Algunas son solo para estudiantes del último año de secundaria, pero otras aceptan estudiantes del colegio actual.

Programa educativo - La mayoría son para universidad o establecimiento para nivel terciario, pero otras incluyen programas técnicos.

Geografía - Algunas becas se centran en estados o regiones específicos.

Ciudadanía - Los estudiantes legalmente indocumentados no pueden recibir ninguna ayuda financiera para estudiantes con subvención federal, incluidos préstamos y donaciones. No obstante, algunas becas privadas no exigen que los estudiantes sean ciudadanos estadounidenses.



¿Qué necesito?

Las buenas calificaciones son solo parte de la ecuación. Los evaluadores de las solicitudes buscan estudiantes con conocimientos sólidos, con ensayos juiciosos, recomendaciones y trabajo voluntario. También se puede considerar la necesidad financiera.

¿Cuándo presento la solicitud?

De enero a julio son los plazos más comunes para las becas. No importa si usted es el primero en presentar la solicitud, ¡tan solo hágalo dentro del plazo establecido!

LOS ACEITES ESENCIALES PARA LOS TRASTORNOS HEMORRÁGICOS?

dolor de articulaciones y músculos. Contiene salicilato de metilo que posee propiedades analgésicas poderosas, pero también se considera un anticoagulante. Además, alterará la efectividad de la infusión del factor VIII y del factor IX. Por lo tanto, no debe utilizarse en pacientes con hemofilia. Los productos que contienen salicilato de metilo incluyen Bengay, Salonpas y otros geles y cremas similares para músculos y articulaciones.

El aceite de abedul se encuentra en varios productos para el cuidado de la piel y suele encontrarse en tónicos faciales. El aceite de abedul también contiene compuestos del salicilato, como aceite de menta fresca, y por ende, no debería ser utilizado por los pacientes con hemofilia y con otros trastornos sanguíneos hereditarios.


Los aceites de ajo, puerro y cebolla, generalmente tomados por vía oral, se utilizan para mejorar el sistema inmunológico y son también reconocidos por sus propiedades antiinflamatorias. No obstante, a veces suelen utilizarse para anticoagulación². De este modo, los pacientes con hemofilia deberían ser cautelosos

al usar aceite de ajo, y se recomienda solo consumir una cantidad normal en las comidas.

El aceite de helicriso se utiliza por su efecto calmante y humectante de la piel. Es común entre los países mediterráneos. El nombre deriva de dos términos griegos que significan sol y oro para referirse a la flor de la planta. Aunque las flores pueden ser vistosas, sus aceites son anticoagulantes³, y por ende no se recomiendan para los pacientes con hemofilia.

Los siguientes aceites esenciales poseen riesgo moderado en las condiciones relacionadas con la hemorragia. Debería evitarse la ingesta de estos aceites esenciales y solo deberían usarse de manera tópica con precaución; anís, albahaca, laurel, monarda, canela, clavo, hinojo, orégano y tomillo.

En conclusión, los seres humanos se han beneficiado de las maravillas de la naturaleza durante miles de años. Varias civilizaciones por todo el mundo y a lo largo de la historia han elogiado la importancia de los aceites esenciales. Continúan utilizando los aceites esenciales con fines estéticos y medicinales como también para sanación espiritual. No

obstante, se han realizado muy pocas investigaciones con relación al uso de los aceites esenciales y se tiene muy poca información sobre cuán seguros son en realidad. En particular, la mayoría de las recomendaciones científicas para los pacientes con trastornos hemorrágicos es evitar el uso de los aceites esenciales en especial aquellos con riesgo elevado de hemorragia. 

¹ McGinnis, Jon (2010). *Avicenna*. Oxford: Oxford University Press. p. 227. ISBN 978-0195331479.

² Efecto del aceite de ajo rico en trisulfuro de dialilo en la coagulación sanguínea y plasma de los factores de anticoagulación en ratas. Chan Kc, Yin Mc, Chao WJ, *Química de Alimentos y Toxicología*, 2007, Mar;45(3):502-7.

³ Usos y abusos de las hierbas derivadas de plantas: "Su Etnobotánica como alucinógeno, perfume, incienso y medicina" Oxford University Press, 15 de julio, 2010




¿Dónde encuentro becas?

HFA.org, NHF.org, needymeds.org, maldef.org, goldendoorscholars.org, y scholarships.com, todas tienen listas de becas disponibles para las personas con trastornos hemorrágicos. Las becas pueden ser renovables y pueden variar desde \$1,000 a \$ 6,000 con muchas alrededor de \$2,000.

¿Cómo presento la solicitud?

¡Hágalo lo antes posible! Utilice los recursos locales y solicite ayuda. Desarrolle un plan para destinar unas pocas horas cada fin de semana en las solicitudes para becas.

Comuníquese con su delegación local o Brothers Healthcare para obtener ayuda en la localización de las becas para trastornos hemorrágicos. 

¡Busque la próxima Beca de Brothers Healthcare!

OBJETIVOS S.M.A.R.T. Por Jessica Steed

Además de darse usted mismo permiso para hacer menos cosas en el 2019, quizás haya hábitos que le gustaría comenzar u otros objetivos que quisiera establecer. A menudo estos cambios requieren esfuerzo concentrado. Por lo tanto, si establece objetivos, hágalos objetivos S.M.A.R.T.; ¡porque un objetivo sin un plan es solo un deseo!

A continuación hay algunas sugerencias sobre cómo convertir los deseos en objetivos S.M.A.R.T.

Deseo: "Quiero ser más activo."

Objetivo S.M.A.R.T.: "Pasearé a mi perro una milla por lo menos tres veces a la semana después de la cena."




Deseo: "Quiero regresar a la comunidad de trastornos hemorrágicos."

Objetivo S.M.A.R.T.: "Asistiré a un evento trimestral de la delegación y me presentaré ante un nuevo integrante cada vez que vaya."

Deseo: "Quiero tener menos sangrado este año."

Objetivo S.M.A.R.T.: "Configuraré alarmas que

me recuerden hacer los tratamientos y compartir mi avance con el médico."

Puede ganar responsabilidad si le comenta a un amigo sobre sus objetivos, pero recuerde ser amable con usted mismo a medida que trabaja para lograrlos. 

Fuente: <https://www.mindtools.com/pages/article/smart-goals.htm>

RINCÓN DE VWD: CÓMO ABOGAR POR EL TRATAMIENTO

Por Gaby Zamora y Jessica Steed



A las personas con la enfermedad de VonWillebrand (VWD) les cuesta conseguir el tratamiento que necesitan para su trastorno hemorrágico. Como el diagnóstico y la concientización de VWD va en aumento, muchos médicos están tratando a los pacientes con VWD con una variedad de medicamentos, incluida la terapia de reemplazo de factores. Aun así, muchas de las personas con VWD no pueden acceder al tratamiento que necesitan y soportan hemorragias nasales, sangrados de articulaciones y músculos, y en el caso de las mujeres, menstruaciones abundantes.

Si tiene un desorden hemorrágico como VWD, debería consultar con su médico para iniciar o cambiar el tratamiento. Sin embargo, antes de que hable con su médico por las opciones de tratamiento, prepárese y comprométase firmemente para abogar por usted o su hijo.

Realice sus investigaciones

¿Su hemorragia es anormal? Comience con una autoevaluación tanto para hombres como mujeres en <https://letstalkperiod.ca>.

¿Qué productos y tratamientos están

disponibles para mi condición? Pregunte en su farmacia especializada cuáles son los productos indicados para su condición. Asegúrese de preguntar cómo se conservan los productos y sobre los posibles efectos secundarios. Averigüe si su farmacia especializada puede hacer entrega de todos los medicamentos y proveer un enfermero para que lo capacite y usted mismo pueda administrar el tratamiento, si fuera necesario.

Prepárese

Realice el seguimiento de su hemorragia: Utilice un diario o una aplicación como Sisterhood de la Fundación de Hemofilia de América (Hemophilia Foundation of America, HFA) o Microhealth para registrar las hemorragias y compartirlas con su médico.

Tenga confianza: Su médico es su aliado de atención de la salud. ¡En realidad, su médico trabaja para usted! Identifique cuáles son los médicos que tienen mucha actividad y tienen diferentes niveles de experiencia con VWD, pero que sinceramente están interesados en proporcionar atención médica excelente.

Manténgase en contacto con un colaborador o defensor: Antes de su cita, usted puede llamar a esta persona para que le dé ánimo o para hacerle preguntas. Recorra a su experiencia para que lo guíe en abogar por usted o por su hijo.

Comprométase firmemente


Comparta experiencias: Explique a su médico cuáles son sus síntomas para demostrarle en qué medida la hemorragia afecta su vida. Muéstrelle fotos de las hemorragias o los hematomas, comparta los registros de las hemorragias, describa las actividades que no puede realizar debido a VWD.

Pregunte y escuche: Si sabe cuál es el tratamiento que desea, pregunte por el mismo. De lo contrario, solicite una lista de los productos de su médico. Recuerde que usted y su médico están trabajando de manera conjunta para mantenerlo saludable. Asegúrese de agradecerle por escuchar su experiencia.

Aclare y proponga

Formule preguntas para entender las decisiones de su médico y el plan de tratamiento. Trate de negociar por el tratamiento que desea o solicite una prueba gratuita de un fabricante. Si no consigue el tratamiento deseado, considere hacer una consulta con otro hematólogo para tener una segunda opinión.



Al fin y al cabo, a veces puede costar mucho lograr el tratamiento que necesita para usted o su hijo. No obstante, si utiliza sus recursos y se comunica claramente con su médico, puede aumentar las posibilidades de conseguir atención médica de excelencia. Si tiene preguntas o necesita ayuda, comuníquese con su representante de Brothers Healthcare. 

¡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

 **ACHC**
ACCREDITED