

PORQUE USTED NOS IMPORTA.



En Brothers Healthcare, usted es parte de nuestra familia. Al igual que cuando cuidamos de una familia, estamos aquí para apoyarlo, no solo entregándole la medicación especializados, sino conectándonos medida que trabajamos juntos para alcanzar nuestros objetivos.

Quizás haya escuchado sobre las nuevas terapias en la comunidad de trastornos de sangrado. Vemos tratamientos con tecnología de avanzada para trastornos de sangrado y los beneficios potenciales pueden cambiar vidas. Sin embargo, recordemos la importancia del cuidado y la educación en torno al tratamiento. Tener el tratamiento correcto es una pieza del rompecabezas de la atención médica. Pero, también es importante que su farmacia especializada comprenda completamente de qué manera las condiciones crónicas afectan su vida y la de su familia. Esto incluye mantener relaciones fuertes, educación continua y trabajar para la independencia en todas las áreas.

Esperamos que disfrute esta edición de nuestro boletín informativo trimestral, en el que analizamos qué es lo que hace que una farmacia especializada sea excelente, revisamos los beneficios de los aceites esenciales y escuchamos a destacados miembros de la comunidad contarnos sus éxitos.

—Jessica Steed, editora

PRÓXIMOS EVENTOS

Simposio Anual de la HFA San Diego, CA	4 al 7 de abril de 2019
Desafío de Salsa de la AHA Mesa, AZ	14 de abril de 2019
Día familiar de LAHF en el parque Alexandria, LA	14 de abril de 2019
El golf en la sangre de NHF Las Vegas, NV	15 de abril de 2019
Día Mundial de la Hemofilia	17 de abril de 2019
Caminata por los trastornos de sangrado de HFNC Unite Oakland, CA	5 de mayo de 2019
Día legislativo de HCC Sacramento, CA	8 de mayo de 2019
Días del Capitolio de LAHF Baton Rouge, LA	9 de mayo de 2019
Día de información familiar de HFSC Knott's Berry Farm, CA	11 de mayo de 2019
Día familiar educativo de la HASDC San Diego, CA	18 de mayo de 2019
Campamento Globecloppers de la LAHF Baton Rouge, LA	26 al 30 de mayo de 2019
Fin de semana educativo de primavera Hope for Hemophilia New Orleans, LA	31 de mayo de 2019
Gala Hope for Hemophilia New Orleans, LA	1 de junio de 2019
HFSC Retiro familiar Running Springs, CA	7 al 9 de junio de 2019
Campamento familiar Koko Ohano Oahu, HI	7 de junio de 2019
Campamento Hemotion de la HFNC Oakhurst, CA	16 al 22 de junio de 2019

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

2 APROVECHAR SU FARMACIA ESPECIALIZADA

3 EL RINCÓN DE LA COMUNIDAD

4 ACEITES ESENCIALES

¿ESTÁ APROVECHANDO AL MÁXIMO SU FARMACIA ESPECIALIZADA?

Por Jessica Steed

Cuando tiene una receta ocasional, puede buscarla en la farmacia de la esquina o en el supermercado mientras compra los alimentos. Pero, ¿sabía que también puede elegir una farmacia para medicamentos especializados?

Seleccionar la farmacia especializada correcta es una decisión importante, ya que es el corazón de su equipo de atención médica. Puede ser difícil saber qué opciones tiene disponible. Quizás su médico recomienda la farmacia A, o un amigo le comentó sobre la farmacia B. ¿Cómo elegir?

Tenga en cuenta que la National Hemophilia Foundation (Fundación Nacional de Hemofilia) recomienda a los HTC (Centros de tratamiento para la hemofilia) que “Permitan a los pacientes la elección del producto, proveedor y prestador de servicios de atención médica. Esto obliga a que los



HTC proporcionen información completa sobre sus servicios de farmacia e informen a los pacientes que hay otras opciones de proveedores farmacéuticos disponibles”.¹ Puede sentirse seguro sobre su derecho a elegir donde conseguir sus medicación, al igual que con cualquier otra receta.

En Brothers Healthcare, nos preocupamos por usted como si fuera de la familia y esperamos que nos elija para todas sus

necesidades de farmacia especializada.

Así que piense en su farmacia especializada actual y pregúntese lo siguiente:

Mi farmacia especializada...

- ¿Me comunica con un miembro del equipo atento que me ayuda a comprender mi condición, tratamiento y que llama mensualmente para ver cómo estoy, tomar un orden y conocer mis necesidades?
- En su personal, ¿tiene un trabajador social para responder mis preguntas psicosociales y conectarme con los recursos de la comunidad correspondientes?
- ¿Incluye un director de enfermería que capacita y coordina en persona el cuidado de enfermería en el hog-

UNA LECCIÓN EN AUTODEFENSA

Por Breanna Hubbard



Hace poco, visité a mi hematólogo para consultar por un tratamiento para mi trastorno de sangrado. Hasta ese momento, mi médico me había recetado un anticonceptivo

hormonal para manejar mi sangrado, pero no estaba funcionando. Prácticamente sangraba constantemente. De hecho, mi ciclo menstrual más reciente había durado dos meses. Estaba extenuada y no podría participar en las actividades que adoraba, como ejercitarme o practicar artes marciales mixtas (AMM).

Cuando le conté a mi médico sobre estos problemas, me ofreció otra forma de anticonceptivo hormonal. En su lugar, le pedí una receta para una terapia de reemplazo de factor para la enfermedad de von Willebrand (EvW). Estaba segura de querer hacer

ese tratamiento, porque había ido a mi cita con mucha información. Sabía que había medicación disponible que se recetaba para tratar sangrados en pacientes como yo, con EvW. También conocía los fundamentos de la coagulación, lo que me había hecho pensar que reemplazar la proteína del factor que no estaba funcionando en mi sangre llevaría a un menor sangrado.

Además, el representante de mi farmacia especializada fue fundamental para prepararme para hablar con confianza con mi médico. Sabía lo que quería, que otros pacientes recibían tratamiento y tenían buenos resultados, así que pude tratar directamente mis preocupaciones. Aún así, no fue fácil. Después de dos meses de discusión, incluso que el médico obtuviera información adicional solicitada, llegamos a un plan de tratamiento. Estoy agradecida de poder tratarme con el factor de la EvW durante los tres primeros días de mi ciclo menstrual, así como tratarme por

cualquier otro sangrado espontáneo.

Hasta ahora, el tratamiento con la terapia de reemplazo funciona bien para mí. Puedo hacer muchas más cosas ahora que no tengo sangrado constante. Me hubiera gustado empezar este tratamiento cuando era más joven. Soy una persona atlética por naturaleza, pero me desaconsejaron practicar deportes en equipo, porque defraudaría a mi equipo cuando mis episodios de sangrado me hicieran faltar a las prácticas y los partidos.

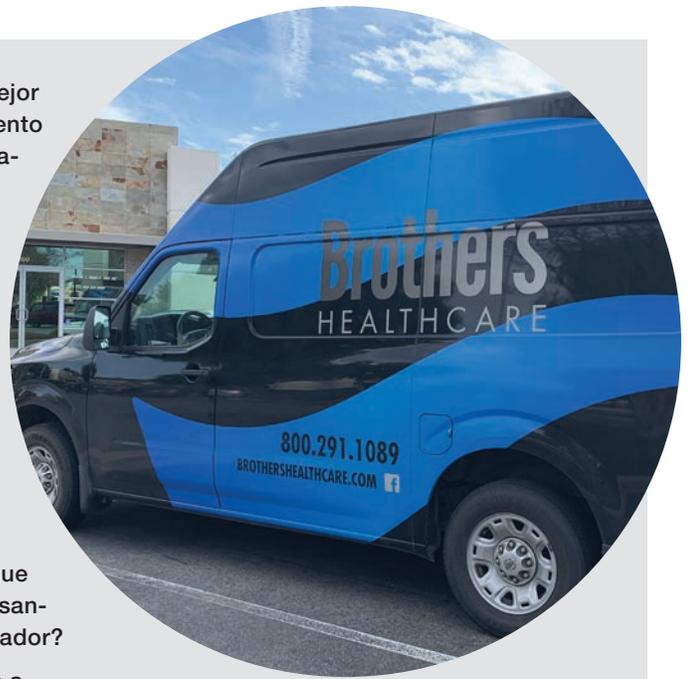
Tener un tratamiento confiable para ayudar a mi sangre a coagular sin los efectos secundarios de los anticonceptivos hormonales, ha sido un punto de inflexión para mí. Me hizo darme cuenta de que la coagulación normal de la sangre no es un lujo, es una necesidad para vivir mi vida de la mejor manera posible. Recomiendo a otros pacientes que sufren de sangrados y no obtienen el tratamiento que necesitan y se merecen que se autoayuden.

ar para personalizar mi tratamiento y aprendizaje?

- ¿Emplea a farmacéuticos expertos, incluso uno que además es nutricionista para responder a mis preguntas sobre cómo los medicamentos y alimentos funcionan en mi cuerpo?
- ¿Tiene a todo el personal de guardia las 24 horas, todos los días de la semana, para satisfacer mis necesidades de urgencia?
- ¿Trabaja estrechamente con mis médicos, fabricantes farmacéuticos y pagadores para mantener al mínimo mis costos a la vez que proporciona una excelente atención médica?
- ¿Se centra en mis necesidades y objetivos únicos para mantener o alcanzar la independencia?
- ¿Ofrece becas educativas a estudiantes con trastornos de sangrado y a sus familiares?
- ¿Hace presentaciones educativas para escuelas, cuidados diarios y familia extendida?

- ¿Me ayuda a encontrar la mejor manera de hacer el seguimiento de mis tratamientos y sangrados para proporcionar información precisa a mi equipo médico?
- ¿Ofrece educación sobre trastornos de sangrado para manejar la ansiedad, la depresión y el bullying?
- ¿Apoya los eventos y programas sobre trastornos de sangrado locales?
- ¿Incluye personal que comprende verdaderamente lo que es vivir con un trastorno de sangrado como paciente o cuidador?
- ¿Entrega mis medicamentos a mi ubicación preferida, incluso el trabajo, la escuela o la casa de un familiar?

En Brothers Healthcare, **estamos comprometidos con usar nuestra experiencia para que su vida sea más fácil.** Porque la vida es ocupada y dinámica, y, con frecuencia, manejar un trastorno de sangrado puede ser difícil.



Brothers Healthcare le ayudará a manejar su trastorno de sangrado para que pueda concentrarse en disfrutar de la vida.

Si está interesado en elegir Brothers Healthcare, hable con su representante, envíe un correo electrónico a info@brothershealthcare.com o llámenos al 800-291-1089. 🏠

¹ <https://www.hemophilia.org/sites/default/files/document/files/NHF-Position-Statement-Regarding-Hemophilia-Treatment-Center-Participation-in-the-340B-Drug-Discount-Program.pdf>

EL RINCÓN DE LA COMUNIDAD

Por Veronica Diaz, LCSW



En noviembre de 2019, Destini tuvo una experiencia única en la vida. contuvo el honor de ser una de las veinticinco adolescentes elegidas para viajar a la ciudad de Nueva York para participar en Hemophilia, the Musical and Breaking Through! Hemofilia, el Musical y ¡Abrirse paso! Musical Theatre Intensive, un taller de teatro y arte de tres días para la comunidad con trastornos de sangrado, producido por Believe Limited y patrocinado por

BioMarin Pharmaceuticals. El programa concluyó con un musical de seis canciones, ejecutadas por los participantes, que ilustraban los desafíos de vivir con un trastorno de sangrado en las Etapas del Nuevo Mundo en la ciudad de Nueva York. Destini describió su experiencia como lo más sorprendente y humilde de su vida. Destini compartió que actuar y cantar en obras “me da la oportunidad de expresarme y no ser definida como alguien con un trastorno de sangrado”. Lo mejor de su experiencia fue ver su nombre en colores brillantes en la enorme pantalla de Broadway. Destini se llevó de esta experiencia recuerdos maravillosos y amigos para toda la vida.

Actualmente en su casa, en California, está ensayando cinco días a la semana para su actuación en una comedia musical de la escuela secundaria, *Once on This Island* (Había una vez en esta isla). En el otoño, asistirá a la escuela de sus



sueños, la Universidad Estatal de California, Fullerton, con una titulación doble en teatro musical y psicología forense. Le deseamos lo mejor en sus proyectos y esperamos verla lograr sus sueños. 🏠

ACEITES ESENCIALES — UN TESTIMONIO

Por Nicole Chavez BSN RN, Young Living Essential Oils

Instagram: @mrs.nico.chavo Correo electrónico: Nicole.jayawellness@gmail.com



Cuando era una niña, mi familia cultivaba menta en nuestro patio. En los cálidos días de verano, arrancaba menta del arbusto y la masticaba durante todo el día. El sabor

fresco y refrescante era un placer gratificante y asombroso porque crecía en la tierra. Al final de cada verano, con mi familia íbamos de vacaciones al Parque Nacional Yosemite. Cuando entrábamos, los seis bajábamos las ventanillas mientras mi padre subía el volumen de "In the Air Tonight" (En el aire esta noche) de Phil Collins y saboreábamos al primera bocanada de aire con aroma a pinos. Vivir la naturaleza en su estado más puro era simplemente bello.

Adelantemos muchos años a cuando una amiga nos presentó Young Living Essential Oils a mi marido y a mí. Ambos enseñábamos yoga y los usábamos en la clase por su hermosas fragancias. Mencionó que eran de "grado terapéutico" con propiedades sanadoras y alta pureza. Debido a que había trabajado como enfermera certificada durante diez años, comencé a investigar los beneficios de los aceites esenciales y cómo usarlos periódicamente en nuestra vida.

Los aceites esenciales son concentrados de plantas: "la sangre de la planta". Derivados de plantas a través de la destilación del tallo o la presión en frío de

las cáscaras (para los aceites cítricos). Los aceites esenciales de grado terapéutico se pueden usar por medio de la difusión aromática (para respirarlos), la aplicación tópica (en la piel), o la ingesta (la línea Vitality tiene una etiqueta con datos de consumo dietario). El objetivo de los aceites esenciales es recuperar el equilibrio del cuerpo.



Los beneficios de los aceites esenciales de grado terapéutico son incontables, y van desde cualidades antibacterianas fuertes, a promover la claridad y consciencia mental. El aceite esencial de limón puede actuar como desintoxicante para el cuerpo y un antiséptico en productos de limpieza no tóxicos. Además, es un estímulo inmune "poderoso" cuando se utiliza junto con orégano, clavo de olor, canela en rama, romero y eucalipto. La copaiba tiene propiedades antiinflamatorias naturales y cuando se usa con gaulteria y clavo de olor, pueden aliviar los músculos cansados y el dolor. Tanto el eucalipto como la menta ayudan a la respiración (limpieza de los senos frontales). Además, se cree

que la menta ayuda en la digestión.

Más allá de los beneficios al cuerpo físico, los aceites esenciales también se han utilizado con fines emocionales y espirituales. La lavanda calma la mente y el incienso se usa desde tiempos hebreos antiguos para lograr una conexión espiritual más profunda. El pachuli, el geranio, la bergamota y el Ylang Ylang levantan el ánimo y se los relacionó con la mejora en el estado depresivo y la disminución de los niveles de ansiedad.

Los aceites esenciales son el regalo de la naturaleza al cuerpo, la mente y el espíritu. Cuando huelo o saboreo aceites esenciales de menta o pino, me retrotraen a recuerdos de mi niñez en la naturaleza. A medida que uso los aceites para nutrirme a mí y a mis hijos, me recuerdan cómo la naturaleza nos ayuda, si la dejamos. Los aceites esenciales pueden proporcionar estabilidad y equilibrar nuestra mente y cuerpo. 

**Estas afirmaciones no han sido evaluadas por la Food & Drug Administration (Administración de Alimentos y Medicamentos). Estos productos no tienen el fin de diagnosticar, tratar, curar o prevenir ninguna enfermedad. Solo ingiera aceites que tengan una etiqueta que diga aceites Vitality.*

¡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

