

PORQUE USTED NOS IMPORTA.



Cuando llega el otoño y se acercan los días festivos, tómese un momento para pensar en el panorama más amplio. ¿Por qué estoy agradecido? ¿Para qué sueños me estoy esforzando? ¿Cómo puedo hacer del mundo un lugar mejor?

Reflexionar sobre estas preguntas y buscar las respuestas puede recordarnos que la vida no se trata del destino, sino del viaje. Cuando nos conectamos con las personas que amamos y apoyamos los sueños del otro, descubrimos más belleza en la vida.

En este número, se presenta la inspiradora historia del ciclista y excursionista de bicicleta Chris Seistrup, que tiene hemofilia y se esfuerza por cumplir sus sueños. Además, encontrará información sobre los cambios en las normas de inmigración y seguros, y un recordatorio sobre la alimentación consciente.

Que lo disfrute,
—Jessica Steed, editora

PRÓXIMOS EVENTOS

- Conferencia de Trastornos de la Sangre de la NHF
Anaheim, CA **3 al 5 de octubre, 2019**

- Encuentro Anual de la LHF
Baton Rouge, LA **11 y 12 de octubre, 2019**

- Día de la Educación de MHA
Wichita, KS **19 de octubre, 2019**

- Caminata de Unite de la HASDC
San Diego, CA **20 de octubre, 2019**

- Recaudación de Fondos de Topgolf de la AHA
Scottsdale, AZ **1 de noviembre, 2019**

- Retiro Familiar de la OKHF
Tulsa, OK **1 de noviembre, 2019**

- Conferencia Nacional para las Mujeres con HFM
Detroit, MI **1 al 3 de noviembre, 2019**

- Día de la Educación Familiar de la HFNC
San Jose, CA **2 de noviembre, 2019**

- Caminata de Unite de la HFSC
Los Angeles, CA **2 de noviembre, 2019**

- Conferencia Anual de HOPE
New Orleans, LA **7 al 10 de noviembre, 2019**

- Simposio de la Industria de la NHF de Nebraska
Mahoney State Park, NE **9 de noviembre, 2019**

- Conferencia Familiar Anual de la NHF de Nevada
Las Vegas, NV **7 de diciembre, 2019**

- Festival de los Copos de Nieve de la HFSC
Santa Ana Zoo, CA **14 de diciembre, 2019**

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

2 EL RINCÓN DE LA
COMUNIDAD

3 ALIMENTACIÓN
CONSCIENTE

4 CAMBIO EN LA NORMA
DE CARGA PÚBLICA

EL RINCÓN DE LA COMUNIDAD

ENTREVISTA CON CHRIS SEISTRUP, GANADOR DEL TOUR DIVIDE 2019

Por Jessica Steed



“No es solo un paseo en bicicleta, es mi sueño,” expresó Chris Seistrup de Prescott, Arizona, en referencia al triunfo que obtuvo en su primer Tour Divide. La carrera de excursionismo en bicicleta tiene 2,745 millas, mayormente todoterreno, a lo largo de la división continental desde Banff, Canadá, hasta Antelope Wells, New Mexico. Chris completó esta hazaña luchando contra una combinación de lluvia, nieve y calor

extremo el 29 de junio de 2019, tras 15 días, 11 horas y 24 minutos extenuantes. Chris tiene hemofilia B leve y pocas veces trató su condición; sin embargo, sigue repercutiendo en su vida y estrategia deportiva. Nos describe lo cuidadoso que es con su cuerpo: “No puedo chocar, no puedo andar hasta que me duerma. Tengo que ser más inteligente que eso”.

JUVENTUD Cuando era niño, Chris disfrutaba del campamento para hemofílicos en North Carolina. Aunque no participaba de deportes en equipo y no sufrió sangrados graves, anduvo en bicicleta durante toda su juventud. Chris comentó: “Usaba el equipo: coderas, rodilleras, casco”. Se concentró en fortalecer sus habilidades progresivamente. “No comencé saltando de un muelle de carga [con la bicicleta], salté de un bordillo, después desde la altura de dos bordillos y así progresé hasta el muelle de carga. No me exigí hasta lastimarme. Nunca tuve un choque de verdad, tuve suerte”. La seguridad y habilidad eran sus prioridades.



PREPARACIÓN

Hay que destacar cómo Chris hizo la preparación para el Tour Divide parte de su rutina. Unió su sueño con su vida. En 2016, Chris recorrió su primer trayecto largo de excursionismo en bicicleta por la Carretera de la Costa del Pacífico desde Vancouver, British Columbia, hasta Imperial Beach, California. Este trayecto fue un punto de inflexión para él porque recaudó \$5,500 para la Federación Americana de Hemofilia (HFA) y se dio cuenta de que podía aguantar un trayecto largo bajo condiciones meteorológicas inciertas. Ahí fue cuando se atrevió a integrar su sueño en su vida: “Tenía tantas ganas de hacerlo que descubrí cómo hacerlo”. Chris renunció a su trabajo administrativo y comenzó a trabajar de forma independiente. Vendió su auto y comenzó a ir a las citas laborales en bicicleta, tomando los caminos más difíciles en una bicicleta con un peso que simulaba la carga de suministros para las carreras. “Tiene que ser la primera actividad en la lista, de sol a sombra”.

Como parte de su entrenamiento, Chris anduvo desde Prescott, Arizona, hasta San Diego, California para el Simposio de la HFA en abril de 2019. Recorrió 400 millas en 41 horas. “Así fue como supe que podía hacer [el Tour Divide]. Eso hizo que el sueño pareciera viable”. Su programa de entrenamiento estaba tan integrado en su vida de satisfacer necesidades familiares y de clientes que, cuando llegó la carrera, Chris expresó: “Sentí que estaba de vacaciones. La bicicleta pesaba menos. Pude descansar de mis responsabilidades habituales. Solo tenía que andar y comer”.

ACTUALIZACIÓN DE DEFENSA: ACUMULADORES DE COPAGOS

Por Jessica Steed

Hay buenas y malas noticias para las personas cuyos planes médicos tengan programas ajustadores de acumuladores de copagos. Durante los últimos años, las compañías de seguro implementaron estos programas para alejar a los pacientes de los medicamentos de marca costosos en favor de medicamentos genéricos más económicos. Hicieron esto evitando que se destine la asistencia de copago de fabricantes a los costos máximos de desembolso de los pacientes. La consecuencia no intencionada de estas políticas son costos mucho más elevados para los pacientes que toman medicamentos costosos sin opciones genéricas, como los que se usan para tratar los trastornos de la sangre.

Gracias a las gestiones de defensa



locales, algunos estados como West Virginia, Virginia, Arizona e Illinois aprobaron legislación que prohíbe los acumuladores de copagos para medicamentos sin alternativas genéricas. Posteriormente, el 18 de abril, los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) ultimaron una norma que permite los programas, pero que los prohíbe para los medicamentos sin opción genérica, o para los que el medicamento de marca sea medicamento necesario. Sin embargo,

los CMS publicaron preguntas frecuentes el 26 de agosto que revirtieron la decisión por conflictos con las regulaciones del Servicio de Impuestos Internos (IRS).

No se pierda las noticias de la NHF y la HFA para enterarse qué está pasando y cómo puede expresar su opinión para garantizar el acceso a una atención médica de calidad y asequible para la comunidad con trastornos de la sangre. 🌊

Fuentes:

Norma final - <https://www.cms.gov/newsroom/press-releases/cms-issues-final-rule-2020-annual-notice-benefit-and-payment-parameters>

Actualización de preguntas frecuentes - <https://www.cms.gov/CCIIO/Resources/Fact-Sheets-and-FAQs/Downloads/FAQs-Part-40.pdf>

CONTRATIEMPO Aunque había previsto inicialmente recorrer el Tour Divide en 2018, ese año Chris tuvo un sangrando grave en la zona de la cadera en una carrera local corta en Sedona, Arizona. Esta lesión requirió reposo durante dos semanas. “Ni siquiera podía caminar desde la cama hasta el baño. Me estaba viniendo abajo [emocionalmente], y mi esposa me dijo: ‘Eres la persona más positiva que conozco!’ Ahí fue cuando comencé a concentrarme en lo que sí podía hacer”. Mientras se recuperaba, invitaron a Chris a recibir el galardón de la Salud y el Bienestar Terry Lamb en el Simposio de la HFA en Cleveland, Ohio. En el discurso de aceptación, Chris explicó su motivación: “Siempre intento concentrarme en lo que puedo hacer. No en las cosas que no puedo hacer. Quiero construir más cosas que pueda hacer”.

EXPERIENCIA Desde el calor hasta la nieve y pasando por la lluvia, Chris compitió con los elementos de la naturaleza y con otros ciclistas. En un momento, estaba subiendo una montaña en el medio de la nieve, siguiendo las pisadas del único competidor que iba por delante. Chris pensó: “Si él puede hacerlo, yo también”. “El clima hace difícil planificar más allá de las próximas cuatro horas”, incluso el lugar donde dormiría. Por ejemplo, un día, después cargar su bicicleta por un arroyo congelado y finalmente llegar a un campamento, Chris eligió limpiar el piso del baño para dormir en vez de acampar al aire libre. “Hacia 50 grados, y el baño estaba seco. Afuera estaba más frío y húmedo. Parece asqueroso, pero fue la decisión correcta”.



Además de dormir, alimentarse lo suficiente (400 calorías por hora de trayecto) fue todo un desafío. Chris había preparado mapas de elevación que incluían los lugares donde podía comprar comida y los horarios de atención. En un momento, tuvo que llevar suficiente comida para 250 millas de trayecto, sumado a todo su equipo. Al final, la combinación del esfuerzo, la excelente preparación y las decisiones correctas permitió que Chris ganara el Tour Divide siendo un debutante.

INSPIRACIÓN Toda la carrera, explica Chris, “es extremadamente mental”. Durante los tramos más desafiantes de la carrera, Chris encontró inspiración en muchas fuentes. “Pensé en Chris Bombadier [que escaló las Siete Cumbres, incluido el Monte Everest], Chris hizo esto”. De hecho, Chris Seistrup recaudó más de \$30,000 para Save One Life. Cuando reflexionó sobre la misión de Save One Life, expresó: “Las personas a las que ayudamos en otros países tienen que atravesar peores situaciones que nosotros. Todo siempre mejora si solo sigues avanzando”. Además, el recuerdo de Barry Haarde, ávido ciclista y amigo, fue una inspiración importante para Chris, que pensó a menudo en él durante la carrera.

Así como encuentra inspiración en otras personas con trastornos de la sangre, Chris también inspira a los jóvenes de la comunidad: “Tómenselo con calma, paso a paso. Descubran lo que pueden hacer. No se acorralen en un rincón por centrarse en lo que no pueden hacer”. A modo ilustrativo, Chris reflexionó sobre un momento al final de la carrera cuando se le acercó el padre de tres niños con hemofilia que había intentado completar el Tour Divide. “Me dijo que le doy mucha esperanza para sus hijos. Siento que es mi responsabilidad intentar que aquellos de la próxima generación vean que no son una rara anomalía. Quiero decirles a los jóvenes que hagan todo lo que puedan con sus vidas. No tiene que ser nada deportivo. Quizás puedan ayudar a personas que no conozcan u ofrecerse como voluntarios para ser el consejero divertido del campamento; solo hagan lo que puedan hacer. La mayoría de las personas tienen ese ‘algo’ que no se ve o no se puede ver todos los días. Puede que la hemofilia sea ese algo, pero no tiene que ser un peso”.

¡Felicitaciones, Chris! 🏆

fotos por: Tomas Jonnson y Chris Seistrup



<https://www.adventurecycling.org/routes-and-maps/adventure-cycling-route-network/great-divide-mountain-bike-route/>

ALIMENTACIÓN

Consciente



Los festejos de los días festivos pueden ser el momento ideal para conectarse con la familia y los amigos. También puede haber exquisitos platos. A la hora de la comida, tenga en cuenta estos consejos de alimentación consciente.

- 1. Reflexión:** antes de comer, considere cómo se siente. ¿Está aburrido, estresado, triste o con hambre?
- 2. Pantallas:** apague las pantallas y demás distracciones.
- 3. Agua:** beba mucha agua.
- 4. Porciones:** sírvase la porción en un plato pequeño. No coma de la caja ni de la olla.
- 5. Mesa:** siéntese a comer.
- 6. Gratitud:** antes de comer, tómese un momento para agradecer la comida.
- 7. Tiempo:** no se apresure, sienta el sabor de la comida, intente masticar 30 veces.
- 8. Música:** la música relajante, o incluso el silencio, pueden aportar a su experiencia.
- 9. Gusto:** concéntrese en el gusto en cada bocado y recuerde que no tiene que terminarse toda la comida. 🏆

adaptado de: <https://www.health.harvard.edu/blog/10-tips-for-mindful-eating-just-in-time-for-the-holidays-201511248698>

CAMBIO EN LA NORMA DE CARGA PÚBLICA: INMIGRACIÓN

Por Jessica Steed y Veronica Diaz, LCSW

Es posible que las nuevas normas dificulten que los inmigrantes consigan la ciudadanía americana si usan programas gubernamentales como Medicaid y bonos de comida. Para las personas de la comunidad con trastornos de la sangre que pudieran estar solicitando la ciudadanía, es importante saber los detalles de estos cambios.

A las agrupaciones médicas de pacientes les preocupa que estas normas puedan tener consecuencias en la salud de los inmigrantes y sus familiares ciudadanos americanos. Es posible que el miedo a usar los programas provoque que las personas que necesiten estos beneficios importantes y *califiquen* para ellos no los usen.

Extraído de Washington Wire de la HFA:

“La HFA insta a que los miembros de la comunidad que estén preocupados por la norma de carga pública consideren lo siguiente:

- **La norma de carga pública recién entrará en vigor el 15 de octubre de 2019.**

- Ya se presentaron numerosas demandas para impedir que se implemente la norma.
- Incluso si se implementara, la norma solo regiría para las solicitudes presentadas el 15 de octubre o después.
- Incluso si se implementara, la nueva norma NO tendría en cuenta los



beneficios de comida, salud ni vivienda que se usen ANTES del 15 de octubre.

- **No todos están sujetos a la norma.**

- Muchas personas están exentas de la norma: titulares de la tarjeta verde, asilados, etc.
- No todos los beneficios se consideran factores negativos: no se considerarán el Programa de Seguro Médico para Niños (CHIP), el Programa para Mujeres, Infantes y Niños (WIC), los almuerzos en la

escuela ni los programas financiados a nivel local o estatal. Usar los beneficios de Medicaid no perjudicará a hijos menores de 21 años o embarazadas.

- No se considerarán los beneficios usados por familiares para un solicitante individual.

- **Cada caso es diferente. Se aconseja que consulte con un abogado de inmigración si tiene preguntas sobre su caso.** Hay recursos que pueden ayudarlo a tomar las mejores decisiones para su familia”.

Comuníquese con su filial local si tiene preguntas sobre el cambio de la norma de carga pública. 

Recurso:

<https://www.hemophiliafed.org/news-stories/2019/08/washington-wire-august-2019/>

¡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



UNIDOS POR LA SANGRE

