

PORQUE USTED NOS IMPORTA.



En Brothers Healthcare nos esforzamos por cultivar una actitud de gratitud dentro de nuestro equipo.

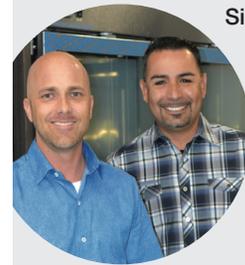
A veces se trata de honrar a un miembro del equipo por completar un proyecto especial, o agradecer a las personas por pequeños actos que ayudan a los pacientes de manera importante. A menudo, es tomarse el tiempo para buscar lo bueno de cada momento. Nos enfocamos en la gratitud como una forma de mejorar y unirnos como miembros de la familia Brothers Healthcare. No obstante, lo más importante es que **le estamos agradecidos**. Nuestros pacientes nos brindan un propósito, una conexión significativa y ocasiones para aprender. Le agradecemos por todo lo que nos enseña, por las grandes y pequeñas formas en que toca nuestras vidas y por la oportunidad de ser parte de su vida.



Este número incluye una entrevista con Chris Bombardier, cuya inspiradora historia sobre montañismo destaca las desigualdades en el tratamiento de los trastornos hemorrágicos en todo el mundo. Descubrirá cómo nuestro Taller virtual de preparación ante emergencias satisface las necesidades de la comunidad durante COVID-19 y cómo nuestro nuevo programa virtual *¡Hablemos de eso!* podría ayudarlo a afrontar el aislamiento.

¡Disfrute la lectura!
—Jessica Steed, editora

**ACTUALIZACIÓN
PARA LAS FARMACIAS
ESPECIALIZADAS DE
CALIFORNIA**



Si 2020 nos ha enseñado algo es que solo el cambio es permanente. Juntos pasamos por cambios a nivel social, ambiental y médico, a la vez que

apoyamos a quienes nos rodean. Uno de estos cambios ha afectado a las farmacias especializadas que atienden a personas con trastornos hemorrágicos en California. Si usted o un ser querido se vio afectado por estos cambios, sepa que Brothers Healthcare está aquí para ayudarlo. Aceptamos nuevos pacientes y, como siempre, los tratamos como familia. Agradecemos la oportunidad de ganarnos su confianza.

Scott Carthey y
Kevin Shaughnessy,

*Presidentes y cofundadores
de Brothers Healthcare*

2 UNA ENTREVISTA CON
CHRIS BOMBARDIER

3 ¡HABLEMOS DE ESO!

4 ¡ENVÍENOS SUS
PREGUNTAS!

BOMBARDIER BLOOD:

UNA ENTREVISTA CON CHRIS BOMBARDIER

Por Jessica Steed

Bombardier Blood es una película sobre Chris Bombardier, el primer hombre con hemofilia que escaló las siete cumbres, la montaña más alta de cada continente. La película, producida con Patrick James Lynch y Believe Ltd, se proyectó en todo el país y ahora está disponible en iTunes y Amazon. Debajo hay una transcripción de la entrevista, que editamos por razones de claridad y extensión.



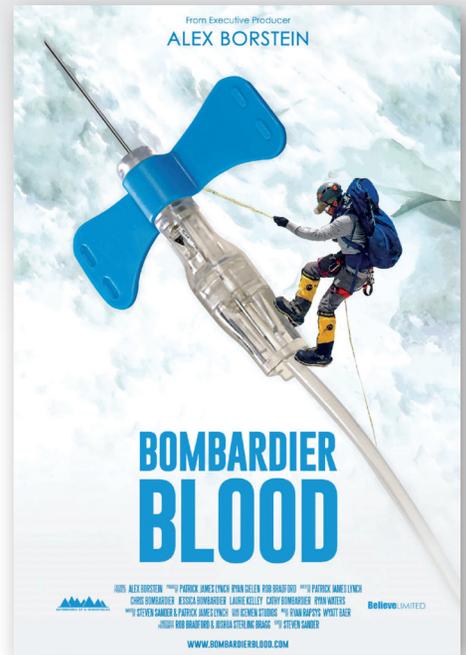
Chris y Patrick

JS- ¡Hola Chris, gracias por hacerte el tiempo para esta entrevista. Iré directo a las preguntas. ¿Cómo surgió la idea de trabajar con Patrick para hacer esta película?

CB- Estaba interesado en tratar de concientizar sobre la desigualdad en la atención [de los trastornos hemorrágicos] y Save One Life en particular. El Everest es una montaña realmente interesante porque es la más alta del mundo, pero también se encuentra en Nepal, donde la atención de la hemofilia es muy diferente. Entonces, se unieron dos situaciones, que yo llegué a ese lugar como una persona [con hemofilia] que tiene acceso a atención médica y puede escalar esta montaña y las personas [con hemofilia] del lugar que tan solo luchan por vivir. Pensé que era un mensaje importante que debía compartir.

Otro motivo por el que me comuniqué con Patrick es porque también tiene hemofilia y es una persona con un trastorno hemorrágico que persigue otro tipo de sueño. La hemofilia puede interponerse a los sueños de muchas personas, pero también existe una manera para que las personas con hemofilia superen esos obstáculos. Eso también fue muy importante para mí.

JS- ¿Sabes si hubo escenas que no llegaron a lograrse como esperabas que suceda?



CB- Solo hay una y fue con Jess [mi esposa] cuando estábamos en el campamento base [del Everest]. Ella hizo este magnífico libro con un grupo de amigos que me habían escrito mensajes con fotos. Fue realmente especial.

TALLER VIRTUAL DE PREPARACIÓN ANTE EMERGENCIAS MÉDICAS



BOLSA GO!

Para muchos de nosotros, la pandemia de COVID-19 nos ha traído a la mente la posibilidad de una crisis de salud familiar. En enero de 2020, lanzamos un programa educativo para ayudar a las familias a estar mejor preparadas para las emergencias médicas. **El Taller virtual de preparación ante emergencias médicas**, originalmente destinado a reuniones en persona, ha tenido un gran éxito por Zoom durante la cuarentena. Hemos llegado a decenas de familias en los EE. UU., organizando eventos en inglés y español.

Antes del evento, enviamos el **Bolso GO!** (ver imagen) que contiene artículos para ayudar en caso de emergencias. Durante el taller por Zoom, las familias revisan en

casa su Bolso GO! y agregan artículos específicos a sus propias necesidades. Esto elimina el paso “hágalo más tarde” y conduce a un mejor cumplimiento. Después hablamos sobre cómo actuar ante posibles emergencias, cómo crear de un plan de emergencia familiar y sobre la información importante que debe tener en su teléfono. Además, los participantes comparten historias y consejos para navegar por diferentes aspectos de los departamentos de emergencia, la atención médica y las estadías en el hospital.

Si está interesado en asistir a un Taller virtual de preparación ante emergencias médicas, envíe un correo electrónico a info@brothershealthcare.com. 

“ SIENTES MUCHO MIEDO SI TU HIJO TIENE UN DIAGNÓSTICO DE HEMOFILIA Y [LA PELÍCULA] LES DA MUCHA ESPERANZA...”

Además, hubo otra escena que dejamos a pesar de que nos dijeron que debíamos eliminar de la historia de la hemofilia la parte sobre el VIH/SIDA. A las personas que no eran de nuestra comunidad no les quedaba claro si yo tenía VIH o cuál era el propósito de esa parte. Pero Patrick y yo pensamos que era importante conservarla porque es una parte importante de nuestra historia como comunidad.

JS- Al principio de la película, me sorprendió que eres un chico normal, con tus talentos y dificultades. ¿Puedes contarme sobre tu viaje, tu evolución?

CB- Siempre me interesó mantenerme físicamente activo, es parte de mi personalidad. Cuando era muy joven, mis padres me orientaron hacia el béisbol como un deporte que podía jugar y que probablemente estaría bien con mi trastorno hemorrágico, al menos mientras fuera joven. A medida que crecía, se hizo más difícil ya que las bolas de béisbol venían a más velocidad. Tú sabes, tratar de seguir el ritmo de las personas sin trastornos hemorrágicos fue realmente difícil.



Chris Bombardier

Pero después de la universidad, solo necesitaba algo para mantenerme física-



Chris y Jess
cruce de puente en caminata

mente activo. Cuando comencé a ir a las montañas con Dave (mi tío), fue como una revelación para mí, “Oh, esto es genial”. Y considero que es accesible para mi trastorno hemorrágico si tomo las precauciones adecuadas. Creo que fue un desafío similar al del béisbol: ambos presentaban un desafío mental y físico.

JS- Te conocí en 2014 en el campamento de hemofilia de Utah, un mes después de que llegaras a la cima del Denali y tu historia me inspiró mucho. ¿Qué experiencias con jóvenes con trastornos hemorrágicos te han conmovido?

CB- Sí, fueron muchas, pero en realidad he recibido más de los padres de niños pequeños, lo cual es realmente genial. Sientes mucho miedo si tu hijo tiene un diagnóstico de hemofilia y [la película] les da mucha esperanza. Quizás no es tan malo como pensaban. Como sabes, obviamente no es que vaya a ser fácil, pero existe la posibilidad de tener una vida bastante normal.

Lo que me sorprendió de mis conversaciones con adultos jóvenes después del estreno de la película, es que parecen cen-

Vea “Bombardier” en la página 4

¡HABLEMOS DE ESO!

Por Veronica Díaz, LCSW



Durante este momento difícil, muchos pacientes y cuidadores enfrentan dificultades en casa debido a la cuarentena por coronavirus.

En Brothers Healthcare,

llamamos para hacer un seguimiento con la mayor frecuencia posible, pero algunos pueden beneficiarse de una comunicación adicional con otros que entiendan por lo que están pasando y pueden empatizar con sus dificultades. Con este fin, ofrecemos una serie de videoconferencias informales organizadas por nuestra trabajadora social interna Verónica Díaz, para ayudar a satisfacer esta necesidad. Este recurso es único, ya que solo se ofrece a pacientes y cuidadores en servicio con Brothers Healthcare.

VIDEOCONFERENCE



¡Hablemos de eso! contará con un segmento educativo breve, pero se centrará principalmente en el debate y la comunicación entre los participantes. Anticipamos sesiones continuas los lunes cada 15 días y la primera serie se centrará en estos temas:

Septiembre: Cómo combatir los sentimientos de soledad.

Octubre: Cómo manejar una mente ansiosa

Noviembre: Cómo controlar la angustia durante las fiestas.

Para obtener más información, envíe un correo electrónico a Verónica a veronicad@brothershealthcare.com

“Bombardier” cont. de la página 3

trarse en las dificultades de salud mental y la depresión. Eso era algo que Patrick y yo queríamos asegurarnos de que también estuviera en la película. Es algo que nos apasiona a ambos y no se trata mucho. Muchos adultos se nos acercaron y simplemente dijeron: “Yo también he luchado mucho con esta enfermedad y no sabía que otras personas lo hacían”.

Escuchar eso fue realmente fantástico. Me alegro de que sientan que no son los únicos porque definitivamente yo también me sentí como el único durante un tiempo.

JS- Jaxon, mi hijo de 18 años con hemofilia A, vio la película conmigo aquí en Arizona en un evento del capítulo. Estas tres últimas preguntas son de él.

Jaxon- ¿Hubo alguna parte de la película o de tu viaje que desearías poder cambiar o volver a hacer?

CB- ¡Vaya, esa es una buena pregunta! Si pudiera volver a hacerlo, intentaría que mi esposa viniera conmigo al Kilimanjaro, la primera (cumbre). No podíamos pagarlo en ese momento, así que éramos solo mi tío Dave y yo, lo que fue genial. Pero me hubiera encantado tener a Jess en esa escalada. Fue hasta el campamento base del Everest, que fue realmente especial, pero me hubiera encantado escalar con ella.

Jaxon- ¿Puedes explicar cómo haces para aprender del fracaso?

CB- Hubo muchas veces en este viaje que pensé que no iba a llegar a terminarlo. Ya sea por no poder pagarlo o cuando me negaron un permiso para ir a la Antártida. Hubo muchas veces en las que simplemente no pensé que iba a lograrlo. Laurie [Kelley] y mi esposa me brindaron mucho apoyo: “Puedes hacerlo. Es solo un pequeño obstáculo”. Luego, se trata



Chris conociendo a la comunidad Nepali de hemofilia

de poner eso en perspectiva y empezar a pensar en otras formas en las que puedes lograr tu objetivo. Entonces, tuve que pensar en alternativas.

Lo que más me ha servido es dividir todo en pasos. Que me negaran [el permiso] para la Antártida fue decepcionante, pero luego pensé: “¿Qué podemos hacer para llegar a la Antártida?” La respuesta fue “Escalar al Everest”. Pero luego pensé: “Está bien, así es como debo hacerlo”. Luego, hay que separarlo en partes, “¿Cómo vamos a llegar al Everest?” y “¿Cómo vamos a dividir esos objetivos para lograrlo?” Enfocarme en las cosas pequeñas en lugar de enfocarme siempre en el panorama total me ayuda a superar esos pequeños baches en el camino.

Jaxon- ¿Qué es lo próximo que vas a hacer?

CB- Mientras escalaba y viajaba, vi la necesidad que existe en diferentes países no solo de atención médica para la hemofilia, sino de acceso a diferentes tipos de intervenciones médicas. Comencé a ir a la universidad para obtener mi maestría en salud general que terminé esta semana.

La transición entre escalar, recaudar dinero y generar conciencia para Save One Life, y realmente hacer el trabajo es la siguiente gran aventura y desafío para mí. Es un tipo de aventura y desafío completamente diferente, pero también muy gratificante.

Muchas gracias a Chris Bombardier por hacerse el tiempo para darnos esta entrevista. Chris es el Director Ejecutivo de Save One Life. Puede encontrarlo en las redes sociales o en su sitio web, www.adventuresofahemophiliac.com u obtener más información sobre la película en bombardierblood.com/ Por último ¡felicitaciones a Chris por obtener su maestría en salud general! 🌊

¡ENVÍENOS 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 condición médica y usaremos nuestra experiencia para ayudarlo de cualquier forma que sea posible.

Tel. (800) 291-1089

Email: info@brothershealthcare.com



Brothers
HEALTHCARE

UNIDOS POR LA SANGRE

