

INFUSING

UNIDOS POR LA SANGRE | VERANO 2021



MENTALIDAD NUEVA



RESULTADOS NUEVA


Resiliencia y
Crecimiento en 2021

El creciente mundo del CBD

La importancia de la autoinfusión

El equipo de atención integrada, la farmacia especializada, los HTC y más

Rincón clínico:
El poder de la profilaxis



Una farmacia Especializada en Usted.

Terapias complejas de infusión a domicilio y administración de pacientes

En el corazón de **Brothers Pharmacy**, está la atención compasiva y centrada en el paciente que da nuestro equipo farmacéutico de infusión. Nos esforzamos para acompañar la transición de los pacientes a sus casas con una atención excepcional, el apoyo total de nuestro equipo clínico experto y el compromiso con la seguridad del paciente.



BROTHERS
PHARMACY

lunes a viernes, 9am a 5pm | 24/7/365 para servicios fuera del horario de atención o de emergencia

11705 Slate Ave. Suite 100, Riverside, CA 92505 | (909) 328-4383 | (844) 838-6902 | brothershealthcare.com

CARTA DE LA EDITORA

¡Demos el salto! Este salto es grande: volver a nuestros “antiguos” estilos de vida, previos al COVID. Siendo sincera, tengo miedo. Disfruté la burbuja de la cuarentena más que la mayoría. Me encantó tener a mi familia unida bajo un mismo techo, pasar VERDADERO tiempo de calidad juntos, menos gastos, menos cosas que hacer de forma constante.



Mis hijos ahora son más independientes que nunca. Aprovechamos el tiempo en casa para aprender a cocinar, lavar la ropa, estudiar de manera independiente e incluso practicar la autoinfusión. Ahora, nos dirigimos de nuevo al mundo, viendo cómo se desarrolla

el proceso de reapertura, mientras tratamos de reintegrar todas las cosas que, en ocasiones, pueden hacer que la vida sea apresurada y complicada. Mientras avanzamos, los animo a que se aferren a las partes de la cuarentena que disfrutaron. Tomen nota de todas las lecciones positivas y negativas que “aprendimos por las malas” y aférrense a ellas. Dejen que ellas los guíen en la reapertura de nuestro mundo. Sé que me aferraré a algunas cosas (como nuestros nuevos partidos de béisbol familiar de los domingos y el ejercicio en mi garaje) y soltaré otras (como que nuestros hijos no pasen suficiente tiempo con sus amigos). Ya puedo sentir la llegada del clima cálido del

verano y, con ello, un aprecio mayor por la seguridad, la vida activa, las reuniones con los amigos, los seres queridos y mucho más. Por eso, ¡salgan, disfruten la vida y aprecien lo que tenemos!

En esta entrega de *Infusión de vida*, y a medida que volvemos a nuestros estilos de vida activos, nos centramos en la resiliencia y el crecimiento. En nuestro artículo del Rincón clínico, evaluamos el poder del tratamiento de profilaxis para la comunidad de personas con trastornos de sangrado mediante la experiencia de un paciente y un proveedor. Hablamos de la autosuficiencia mediante la autoinfusión independiente con nuestra trabajadora social, y de cómo el CBD puede ser útil para mantenerse activo, ayudando a tratar el dolor y la ansiedad. Le proponemos una vida sana mediante el yoga y, por último, explicamos cómo en Brothers hacemos que usted avance, trabajando en sintonía con los diferentes socios del sector para darle la mejor atención posible. ¡Espero que disfrute de esta entrega de *Infusión de vida*! 🌊

Manténgase sano y salvo,
—Kelle Carthey, RN, editora



INFUSING LIFE
VERANO 2021

ÍNDICE

- 3 ¡Demos el salto!
Carta de la editora
- 4 El poder de la profilaxis:
Tratamiento de profilaxis
- 6 Yoga: ¿sí o no?
El momento es ahora
- 8 La importancia de la
autoinfusión
- 9 El creciente mundo del CBD
Lo que debe saber
- 10 Ganadores de la beca
de Brothers Healthcare
- 10 ¡Hablemos de eso!
Serie de webinars 2021
- 11 El equipo de atención
integrada, la farmacia
especializada, los HTC
y más



Brothershealthcare.com

For Advertising Inquiries:
media@brothershealthcare.com

© 2021 Brothers Healthcare

“¡Salgan, disfruten la vida y aprecien lo que tenemos!”



EL PODER DE LA PROFILAXIS

Entrevista y datos por Maydeen Merino

El tratamiento de profilaxis puede ayudarlo a regular su trastorno de sangrado para que tenga la oportunidad de llevar una vida activa. Sin embargo, ¿exactamente con qué gravedad de sangrado puede usarse el tratamiento de profilaxis y qué resultados tuvieron otras personas con este método? Brothers Healthcare entrevistó a Amber Federizo, enfermera de práctica avanzada en el Hemophilia Treatment Center (HTC) de Nevada. Federizo aportó mucha información sobre el tratamiento de profilaxis para que las personas pudieran entender mejor la medicación.

SOBRE LA PROFILAXIS

Antes de que se pudiera acceder al tratamiento de profilaxis, debe haber sido difícil que alguien con un trastorno de sangrado se mantuviera activo, ya sea para practicar un deporte o para jugar afuera con amigos. “Dejaban de lado las actividades que pudieran predisponerlos a sufrir lesiones, lo que hacía que limitaran sus experiencias de vida y se predispusieran a condiciones como la obesidad.

En resumen, dejaban de lado la vida”, dijo Federizo.

Entonces, ¿exactamente quiénes pueden usar el tratamiento de profilaxis? Sin importar el nivel de gravedad, una persona puede considerar el uso del tratamiento de profilaxis. La mayoría de las veces, el tratamiento es personalizado. “Si los sangrados se producen con tal frecuencia que afectan a las actividades de la vida diaria y a la calidad de vida que uno experimenta, debe considerarse la profilaxis, independiente-

mente del nivel de deficiencia”, dijo Federizo. La edad normal para empezar el tratamiento de profilaxis varía. En la actualidad, muchos niños comienzan el tratamiento a una edad temprana para garantizar la eficacia de los remedios y evitar experiencias médicas traumáticas. “Solíamos empezar después del primer sangrado o alrededor de los 12 meses de edad. Sin embargo, ahora lo hacemos antes del primer sangrado para evitar que este establezca las bases para esa articulación”, explica Federizo.

Existen varias maneras de enseñar a los niños sobre el tratamiento de profilaxis, ya sea mediante clases de aprendizaje de infusión en casa o mediante campamentos de verano sobre hemofilia/trastornos de sangrado. El tratamiento de profilaxis puede beneficiar a una persona que quiere ser más activa y también puede ayudar a prevenir lesiones y a proteger la salud de la articulación. Además, Federizo explicó que los pacientes con inhibidores están disponibles y deberían tener la opción de un tratamiento de profilaxis.

“Sin la comunidad, es probable que la profilaxis y las posibilidades que da nunca hubiesen avanzado a la velocidad que lo hicieron. Esta comunidad se encarga de que nadie se quede atrás y de que los que salgan adelante se enfrenten a una vida mejor. En cualquier etapa de la vida, ante cualquier adversidad, esta comunidad está presente”, dijo Federizo.

EXPERIENCIA DE PRIMERA MANO CON EL USO DE LA PROFILAXIS

En la actualidad, muchas personas comienzan el tratamiento de profilaxis a una edad relativamente temprana. Scott Carthey, fundador de Brothers Healthcare, empezó a usar el tratamiento con profilaxis a los

“Es agradable hacer actividades físicas sin dudar ni preocuparme de que pueda tener un sangrado y quedar inactivo durante un periodo determinado.”

12 años. Sin embargo, antes de que Carthey tuviera la oportunidad de emplear el tratamiento de profilaxis, tenía que hacer el tratamiento “a demanda”.

“Me trataba por episodios o ‘a demanda’, como la mayoría le dice. Mis padres empezaron a hacerme las infusiones, o ‘inyecciones’, como las llamábamos en casa, cuando tenía tres años. Antes de eso, íbamos al consultorio de mi hematólogo”, dijo Carthey. Recuerda haber esperado mucho tiempo en la consulta para que la enfermera le hiciera la infusión. Sin embargo, cuando tuvo la oportunidad de hacer el tratamiento de profilaxis en casa, él y sus padres se entusiasmaron. Aunque, al principio, era un reto encontrar una vena, el esfuerzo fue provechoso.

Antes del tratamiento de profilaxis, la vida era complicada porque Carthey nunca estaba seguro de cuándo tendría el próximo sangrado. “Antes de que la profilaxis se convirtiera en el tratamiento estándar, sin duda hubo retos. A menudo, me

preguntaba si tenía o no un sangrado. Había momentos en los que no creía tener un sangrado cuando en realidad sí lo tenía, y para cuando me daba cuenta, este ya era más grande y más doloroso”, señaló Carthey.

Comenzar el tratamiento de profilaxis a una edad temprana habría sido ideal para Carthey, porque eso hubiera hecho su vida más fácil. Explicó que podría haber evitado daños en las articulaciones y le habría permitido practicar deportes. “Me contuve de jugar con tanta intensidad como hubiera querido y, a veces, directamente no jugaba porque, si lo daba todo, en general acababa con un sangrado”, dijo Carthey.


Carthey contó que, cuando se sometió al tratamiento de profilaxis, programar un horario era complicado, pero lo motivó la prevención de los sangrados. Administrarse factor de manera profiláctica fue una decisión que le cambió la vida y le permitió tener un estilo de vida activo. “Es agradable hacer actividades

físicas sin dudar ni preocuparme de que pueda tener un sangrado y quedar inactivo durante un periodo determinado. También me tranquiliza saber que no se producen más daños en mis articulaciones”, dijo Carthey.

Carthey sugiere que las familias que inician el tratamiento de profilaxis intenten hacer participar a su hijo en el proceso de infusión según su edad. Da ejemplos, como hacer que un niño pequeño ayude a desempaquetar el factor y los suministros de infusión, mientras que un niño mayor puede dar un paso más y mezclar el factor.












“La participación de su hijo en el proceso, antes del pinchazo en sí, puede ayudar a aliviar su ansiedad y a que el proceso de infusión sea más sencillo. También ayudará a que su hijo esté un paso más cerca de hacerse las infusiones de principio a fin y, así, ganar independencia”, señaló Carthey. También recomienda tener un amigo, un mentor o un hermano mayor de la comunidad de personas

con trastornos de sangrado al que se pueda llamar para pedir consejo o apoyo emocional si las cosas se ponen difíciles. “Como todo lo que se hace por primera vez, aprender a hacer una infusión profiláctica llevará tiempo, así que sea paciente con usted mismo y con su hijo”, agregó Carthey. “Además, nunca está de más motivar a su hijo con alguna recompensa por un trabajo bien hecho”. Carthey explica que, en cuanto se establece la rutina, con el tiempo resulta más fácil para alguien que duda sobre el tratamiento con profilaxis. Indicó que puede sentirse empoderado al tomar el control de su trastorno de sangrado.

“Si aún no habló con su hematólogo sobre la profilaxis, le sugiero encarecidamente que lo haga. Dedicar solo unos minutos por la mañana para administrarse su factor puede salvarle la vida, mejorar su salud muscular y articular, y hacer que se preocupe de una cosa menos”, dijo Carthey. 

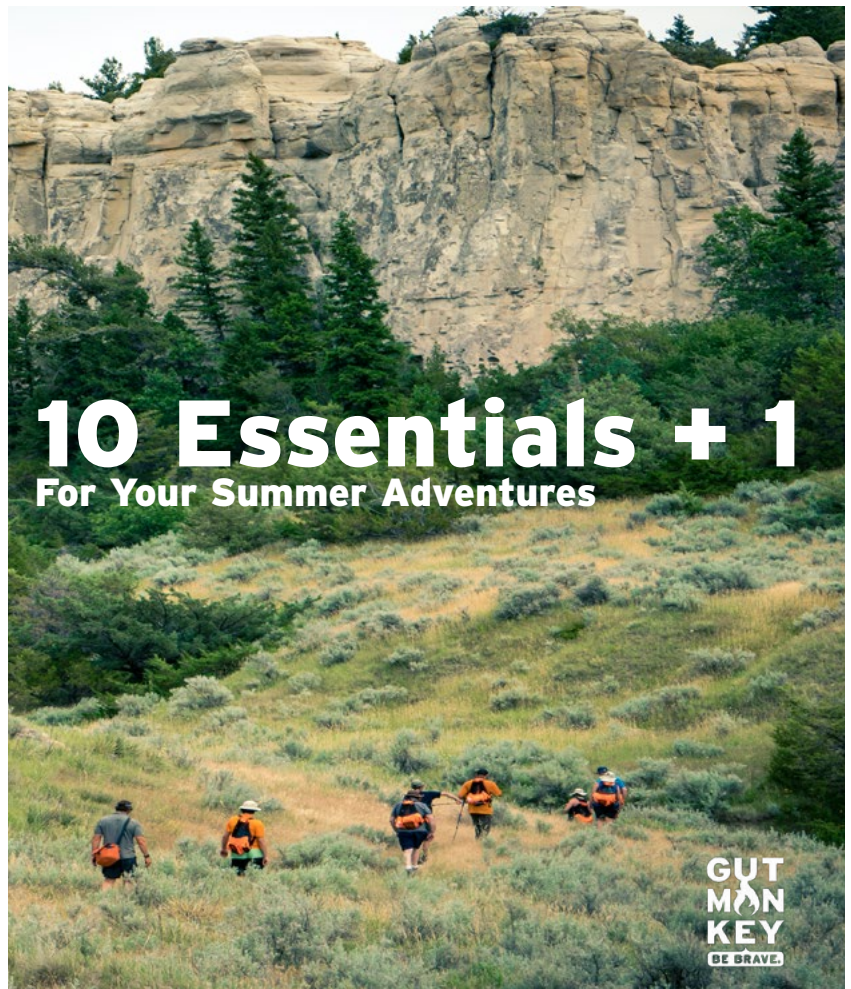
GUTMONKEY

BE BRAVE.

-  Navigation
-  Fire
-  Headlamp
-  Shelter
-  Sun Protection
-  Food
-  First Aid
-  Water
-  Knife
-  Clothes
-  Medication

Here's a friendly reminder to play safe in the outdoors this summer. We're all excited to get outside and make the most of the warm weather. Be responsible and pack these 10+ Essentials the next time you venture off the beaten path. Remember to carry with you any important treatment supplies and know how to use them.

GutMonkey provides live and virtual experiential education for the Bleeding Disorders Community. Between keynotes, expeditions, and summer camps, we're ready for a brave and safe summer. Visit GutMonkey.com to learn more.





EL MOMENTO ES AHORA

Por Maydeen Merino

SER ACTIVO Y HACER EJERCICIO ES UN HÁBITO ESENCIAL PARA LA SALUD DE CUALQUIER PERSONA. SIN EMBARGO, HAY QUIENES NO ESTÁN INTERESADOS EN LOS ENTRENAMIENTOS DE ALTA INTENSIDAD COMO EL LEVANTAMIENTO DE PESAS, EL CROSSFIT O EL HIIT (ENTRENAMIENTO DE INTERVALOS DE ALTA INTENSIDAD). EL YOGA PUEDE AYUDAR A UNA PERSONA A MANTENERSE ACTIVA Y SALUDABLE SI PREFIERE UN ENTRENAMIENTO DE BAJO IMPACTO.



“UNA GRAN VARIEDAD DE PRÁCTICAS DE YOGA SUGIEREN QUE PUEDEN REDUCIR LOS EFECTOS DE LAS RESPUESTAS EXAGERADAS AL ESTRÉS Y PUEDEN SER ÚTILES PARA LA ANSIEDAD Y LA DEPRESIÓN”.

Según Well and Good, hay varios estilos populares de yoga, que incluyen:

- El **Ashtanga yoga** es un estilo de yoga atlético, que se centra en los saludos al sol y en nueve posturas de sentado, una sección de abdominales intensos e inversiones.
- El **Hatha yoga** es simplemente cualquier estilo de yoga que consista en el movimiento mediante asanas (posturas corporales) y la respiración, que se combinan para crear un estado de meditación.
- El **Hot yoga** puede ser cualquier yoga que se practique en un clima cálido. El objetivo de esta práctica de yoga es aumentar la intensidad y desintoxicar el cuerpo.
- El **Iyengar yoga** es un estilo que refuerza la alineación y la profundización de la conciencia de uno mismo manteniendo una secuencia de asanas de pie y en posición sentada durante varias respiraciones.
- El **Kundalini yoga** combina posturas, movimiento, corrientes de sonido, trabajo de respiración y meditación en poderosos conjuntos.

(<https://www.wellandgood.com/most-popular-yoga-styles-explained/>)

¿CÓMO PUEDE BENEFICIAR EL YOGA A UNA PERSONA CON UN TRASTORNO DE SANGRADO?

Existen varios motivos por los que el yoga puede ser beneficioso para alguien con un trastorno

de sangrado. Normalmente, las personas con este trastorno pueden sufrir rigidez en las articulaciones o dolor crónico. El yoga puede ser una excelente elección de ejercicio por ser una práctica de bajo impacto. Como el yoga se centra sobre todo en los músculos y la flexibilidad de la persona, puede aliviar algunos dolores crónicos o prevenir lesiones.

Las personas que padecen un trastorno de sangrado pueden enfrentarse a algunos retos a lo largo de su vida, además del estrés habitual. El yoga es una práctica que ayuda a desestresarse y a mejorar la salud mental. Como consiste en concentrarse en la respiración, ayuda a relajar la mente y el cuerpo.

“Las prácticas de yoga, en su amplia variedad, pueden reducir los efectos de las respuestas exageradas al estrés y pueden ser útiles para la ansiedad y la depresión. En este sentido, el yoga funciona como otras técnicas para calmarse, como la meditación, la relajación, el ejercicio o incluso pasar tiempo con amigos”, según Harvard Medical School.

Otros beneficios del yoga son el alivio del dolor lumbar, el dolor de cuello, los dolores de cabeza por tensión, la artrosis de rodilla, la pérdida de peso y las enfermedades crónicas.


¿CÓMO SE PRACTICA EL YOGA?

Si usted es un yogui principiante o alguien que tiene curiosidad por el yoga, pero no está seguro de por dónde empezar, hay un par de maneras de comenzar este recorrido. Antes de la pandemia, había muchas clases disponibles en gimnasios o

estudios de yoga.

Sin embargo, como la mayoría de las personas todavía mantiene distancia de las multitudes, algunos gimnasios y estudios dan clases de yoga virtuales para todos los niveles, una gran opción para quienes intentan aprender desde casa. Muchos instructores y estudios de yoga crearon aplicaciones o canales de YouTube, donde se pueden ver videos, aprender y seguir a un instructor. El beneficio de practicar yoga en casa es que le permite ir a su propio ritmo y en la comodidad de su propio espacio. Algunos de los mejores recursos con pistas gratis para probar son la aplicación Pelaton (así es, ¡para el YOGA!), Corepoweryoga.com y YouTube. Incluso puede encontrar videos de rutinas para practicar en momentos específicos del día. Por ejemplo, hay rutinas de yoga por la mañana o a la hora de acostarse que pueden darle una rutina saludable a lo largo del día.

Para obtener más información sobre cómo empezar a practicar yoga en casa, visite: <https://www.gaiam.com/blogs/discover/think-outside-the-studio-starting-a-home-yoga-practice>

Sin embargo, antes de comenzar su recorrido por el yoga, es fundamental que hable con su médico para asegurarse de que este recorrido beneficiará a su salud en general. 

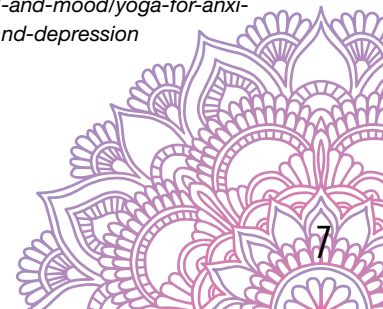
Referencia:

<https://www.nccih.nih.gov/health/yoga-what-you-need-to-know>
<https://www.health.harvard.edu/mind-and-mood/yoga-for-anxiety-and-depression>

¿QUÉ ES EL YOGA?

“El yoga es una práctica antigua y compleja, con raíces en la filosofía india. Comenzó como una práctica espiritual, pero se popularizó como una forma de promover el bienestar físico y mental”, según el Instituto Nacional de Salud.

La práctica del yoga se centra en varios elementos fundamentales, incluyendo las técnicas de respiración, la postura y la meditación. Como el yoga es una filosofía antigua, han surgido muchas variaciones de sus prácticas.



La importancia de la Autoinfusión

Por Verónica Díaz

Para Padres

Los niños son observadores. Aprenden viendo a sus padres y a los adultos que los rodean. Dado que los trastornos de sangrado, como la hemofilia, son condiciones de por vida, es vital que las personas aprendan a autoinfundirse. Es un rito de iniciación para algunos y juega un papel fundamental para lograr la independencia.

No hay una edad determinada para aprender a autoinfundirse; cada niño es diferente. Es fundamental enseñarles a medida que crecen, viendo su interés por aprender, su nivel de madurez y procurando avanzar a su ritmo. Cuando estén listos para aprender, empezarán a hacer preguntas y a interesarse o entusiasmarse por ayudarlo a preparar la infusión.

Las tareas que pueden ayudar a su hijo a aprender sobre su condición médica y el proceso de infusión incluyen:

- Enseñarle el nombre de los suministros necesarios para la autoinfusión.
- Dejar que ayude a preparar la estación de infusión.

- Permitir que prepare su medicación.
- Asistir a un campamento de verano. Conocerá a otras personas que tengan experiencias similares a las tuyas, lo que puede motivarlo a comenzar con la autoinfusión.
- Permita que su hijo adolescente lo ayude a completar la documentación cuando vaya a una consulta con el hematólogo. Esto lo ayudará a aprender y familiarizarse con la información que necesitará saber cuando sea mayor.
- Anímelo a que exprese sus preocupaciones sobre su condición médica o la medicación; escúchelo y anímelo a expresar sus preocupaciones al equipo de Hematología.

Si cree que su hijo está preparado para aprender a autoinfundirse, hable con su hematólogo o con su representante de farmacia especializada para iniciar el proceso.

Para Adolescentes


Hay muchos buenos motivos para aprender a autoinfundirse. Para algunas personas, aprender a infundirse un medicamento de manera independiente es aterrador y desalentador y, para otras, es emocionante. Independientemente de cómo te sientas al respecto, aprender a autoinfundirte te ayudará a ser autosuficiente, que es una parte importante del crecimiento. Uno de los motivos más importantes para aprender a autoinfundirte es por los casos de emergencia. Por ejemplo, a medida que crezcas, pases más tiempo lejos de tus padres y hagas cosas por tu cuenta, es posible que tengas una emergencia. De repente, saber cómo hablar de tu condición y tu factor de infusión con otras personas se convierte en una competencia fundamental para la vida para la que agradecerás haber estado listo. Prepararte para emergencias es un elemento crucial para mantenerte sano y salvo toda la vida. Si quieres aprender a hacerte infusiones, habla con tu hematólogo o con tu representante de farmacia especializada para iniciar el proceso.



¿ESTAS LISTO?

Además de aprender a infundirte tu medicamento, será útil saber la siguiente información sobre tu trastorno de sangrado.

- ¿Cuál es el nombre y el número de teléfono de tu hematólogo? ¿Y de tu representante de farmacia especializada?
- ¿Qué condición médica tienes? Si corresponde, ¿qué tan grave es?
- ¿Qué medicamento usas? ¿Cuál es la dosis?
- ¿Eres alérgico a algún medicamento?

Si tienes problemas para responder a estas preguntas, pregunta a tus padres y ponte el objetivo de aprender a hacerlo. Nunca se sabe cuándo será útil. Aprender sobre tu condición médica y aprender a infundirte te ayudará a convertirte en un adulto independiente. 

El Creciente Mundo del

CBD

Lo que Debe Saber

Es posible que haya oído hablar del CBD, y quizá incluso ya le hayan recomendado productos de CBD. Sin embargo, antes de usar el CBD, debe entender la ciencia, los beneficios y los efectos secundarios del uso del CBD y consultar siempre con su médico.

¿Qué es el CBD?

CBD es la abreviatura de cannabidiol, un compuesto químico presente en la marihuana. No contiene la sustancia química tetrahidrocannabinol (THC) que produce el subidón. Gran parte del CBD se extrae en forma de aceite, pero también puede ser un líquido vaporizado o cápsulas a base de aceite. Muchos productos, como comidas, bebidas, productos de belleza e incluso productos para mascotas, pueden infundirse con CBD. Los productos que contienen CBD se han hecho relativamente populares. Según Statista, en EE. UU., las ventas al consumidor de CBD alcanzarán unos 1800 millones de dólares en 2022.

¿Es legal el CBD? Las leyes sobre la marihuana varían de un estado a otro. Es fundamental repasar las leyes de su estado sobre las regulaciones de los productos de marihuana. Sin embargo, muchos más estados están empezando a ser menos severos en relación con la planta.

¿Cuáles son los beneficios del CBD para las



personas que tienen un trastorno de sangrado?

¿Qué beneficios puede obtener una persona con un trastorno de sangrado de los productos de CBD? El CBD puede utilizarse para superar varios síntomas como el insomnio, la ansiedad y los dolores crónicos. Al igual que muchas personas que tienen un trastorno de sangrado, es posible que usted sufra dolores crónicos en las articulaciones. El CBD es un producto que debería considerar para ayudar a aliviar algunos dolores.

“El CBD aplicado sobre la piel podría ayudar a disminuir el dolor y la inflamación que causa la artritis. Otro estudio demostró el mecanismo mediante el que el CBD inhibe el dolor inflamatorio y neuropático, dos de los tipos de dolor crónico más difíciles de tratar”, según Harvard Health.

Nuestro cuerpo tiene un sistema que se llama “sistema endocannabinoide”. Este sistema está formado por neurotransmisores que regulan funciones como

el sueño, el apetito, el dolor y la respuesta del sistema inmunitario. Un estudio del Journal of Pain Research demostró que el CBD interactúa con estos neurotransmisores para reducir el dolor o la inflamación.

Según el Journal of Pain Research, los pacientes que tienen un dolor crónico y sus proveedores de atención médica colanoran mediante modalidades de tratamiento de primera y segunda línea sin éxito. Un ensayo con cannabis o un cannabinoide puede ser un próximo paso razonable.

Los productos de CBD tienen la capacidad de sustituir a los analgésicos de venta sin receta, dependiendo de la gravedad del dolor. El uso de analgésicos/opioides tiene muchas desventajas, como la depresión, la adicción, el debilitamiento del sistema inmunitario y muchas más.

¿Cuáles son los efectos secundarios del CBD?

Aunque el uso del CBD suele

ser sostenible para muchos, es fundamental que hable con su médico antes de decidirse a usar un producto con CBD. Algunos efectos secundarios pueden incluir diarrea, fatiga y cambio de apetito. El CBD también puede interactuar con diferentes medicamentos.

Es posible que tome medicamentos o suplementos que vienen con una “advertencia sobre el pomelo”. Tanto el pomelo como el CBD interfieren con los citocromos P450 (CYP), un grupo de enzimas esenciales para el metabolismo de los medicamentos, según Healthline.

En general, el aceite de CBD puede beneficiar mucho a las personas que tienen un trastorno de sangrado. Hay estudios que demuestran que el aceite puede aligerar varios síntomas y aliviar el dolor crónico. Los estudios más recientes también descubrieron que el aceite es seguro de usar. Sin embargo, es fundamental que hable con su médico antes de usar el aceite y que investigue sobre cada producto de aceite de CBD, ya que algunos pueden incluir THC. En lugar de usar analgésicos y medicamentos no naturales, el CBD es una forma de sustituir los productos perjudiciales con un producto natural holístico que cura el cuerpo. 🌿

Referencias:
<https://www.health.harvard.edu/blog/cannabidiol-cbd-what-we-know-and-what-we-dont-2018082414476>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5922297/>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5922297/pdf/jpr-11-837.pdf>
<https://www.statista.com/statistics/760498/total-us-cbd-sales/>
https://www.healthline.com/nutrition/cbd-oil-benefits#TOC_TITLE_HDR_9

GANADORES DE LAS BECAS

Brothers Healthcare se enorgullece de presentar a los **ganadores de las becas de Brothers Healthcare de 2021**. Cada uno de los beneficiarios recibirá una beca de \$1000 para ayudar con los gastos de sus estudios. Estamos muy orgullosos de apoyar a la comunidad de personas con trastornos de sangrado y ya estamos esperando las solicitudes del próximo año.



Aidan Blakla es de Filadelfia, Pensilvania, y asiste a Holy Family University, donde

está cursando una licenciatura en enfermería. Aidan es un estudiante con honores y está en la lista del decano desde hace 4 semestres. Aidan tiene un diagnóstico de enfermedad de Von Willebrand de tipo 1. Espera poder trabajar algún día con niños con trastornos de sangrado y mostrarles que pueden hacer cualquier cosa si

se lo proponen. A pesar de su diagnóstico, Aidan no deja que eso lo defina ni que afecte a su búsqueda de una educación superior. Es voluntario en el centro recreativo de su comunidad local, da clases particulares a niños de escuela primaria, sirve comidas en la Ronald McDonald House local varias veces al año y participa en la recaudación de fondos de Alex's Lemonade Stand en The Children's Hospital of Philadelphia. Aidan es un joven honesto, amable y muy trabajador. En su tiempo libre le gusta pescar, jugar al golf, nadar, viajar con su familia y jugar a los videojuegos.

Emma Rudell es una estudiante de educación superior de primera generación y originaria de Cheyenne, Wyoming. Asistirá al Casper College en Wyoming este otoño para competir en el equipo de forenses. Es la bicampeona estatal de la Asociación de Actividades de Wyoming High School en interpretación en dúo y está en el quinto puesto del país de la Asociación Nacional de Discurso y Debate en el mismo evento. Espera seguir compitiendo en discurso y debate a nivel universitario y para su estado natal. En Casper College, quiere obtener un diploma en Justicia Penal con el firme deseo de trabajar para el FBI cuando finalice sus estudios. Su pasión profesional es defender y apoyar a las sobrevivientes de la violencia

sexual y doméstica, y estudiar a los violadores en serie. Emma tiene la enfermedad de Von Willebrand (grave) y ya ha superado algunos retos personales bastante serios en su corta vida. Aprendió a autoinfundirse cuando era muy chica y ayudó a enseñar a niños más pequeños en sus campamentos de verano y a su entrenador de Discurso y Debate de la escuela secundaria. Trabaja muchísimo y tiene un impulso muy fuerte para triunfar en la vida. En su tiempo libre, le gusta ser creativa como artista de efectos con maquillaje, hacer senderismo y kayak, y acampar con su familia y amigos. 



¡CONVERSEMOS JUNTOS!

SERIE DE SEMINARIOS WEB 2021

¿Tiene problemas de aislamiento? ¿Está usted listo para interactuar con personas que lo entienden? ¡Únase a nosotros! ¡Nuestra trabajadora social Verónica Diaz de Brothers Healthcare, LCSW está presentando una serie de video chats informal!

Algunos temas de conversación son:

- Salud Física
- Cuidado Personal
- Salud Mental

Abierto a todos los miembros de la comunidad con Trastornos Hemorrágicos.

Fechas para 2021:

1/13	7/14
2/10	8/11
3/10	9/8
4/14	10/13
5/12	11/10
6/9	12/8

Te esperamos al segundo jueves de cada mes a los 6:30pm hora pacifico

**Para registrarse oprima el siguiente enlace:
<https://forms.gle/CqykWnvqFdw8M7i46>**



El equipo de atención integrada, la farmacia especializada, los HTC y más...



Por Adrián Flores

En **Brothers Healthcare**, nuestros años de experiencia y dedicación nos enseñaron que el control de las condiciones crónicas, como los trastornos de sangrado, requiere un enfoque integrador de la atención. Varias entidades deben trabajar en sintonía para garantizar que se cubran sus necesidades y se superen las expectativas. Por eso, somos más que su farmacia especializada. Somos los representantes de su atención y trabajamos con todos los demás elementos de su equipo de atención para que pueda confiar en los servicios que recibe.

“Seremos proactivos a la hora de representarlo para asegurarnos de que su médico esté al tanto de cualquier preocupación o pregunta...”

Uno de los componentes fundamentales en la prestación de su atención es su Hemophilia Treatment Center o el médico encargado de tratar su trastorno de sangrado. El médico y su equipo se asegurarán de que mantenga un régimen de tratamiento adecuado y trabajarán con usted para tratar cualquier necesidad o preocupación relacionada con su trastorno.

A veces, sin embargo, puede que no sea posible visitar a su médico o que tenga tantas preguntas en la cabeza que se olvide de hablar de una o varias con su médico cuando lo vea. Muchas de estas preguntas (“¿Estoy haciendo un tratamien-

to lo suficientemente agresivo?”, “¿Es mi medicamento actual el adecuado para mí?”, “¿Y si estoy planificando un cambio en el nivel de mi actividad física?”, entre otras) a veces se comunican al representante del paciente de Brothers Healthcare después de la visita. Lo entendemos, ya que somos su punto de referencia para el resto de su atención. El representante del paciente probablemente sea la parte de su equipo de atención con la que hable con más frecuencia. Aunque no podemos darle orientación médica, podemos documentar sus preocupaciones e incorporarlas a su plan de atención, que luego se comunica al médico

encargado de su atención. A veces, una conversación con el representante del paciente de Brothers Healthcare puede sacar a la luz una preocupación que usted no sabía que tenía. De nuevo, en este caso, nos aseguraremos de que haya documentación y comunicación adecuadas. Como farmacia especializada y representantes individualizados del paciente, hemos dedicado mucho tiempo a establecer relaciones abiertas y de confianza con los HTC y los médicos encargados en todo el país. Seremos proactivos a la hora de representarlo y nada nos detendrá para asegurarnos de que su médico esté al tanto de cualquier preocupación o

pregunta que usted no haya mencionado en su cita.

Su proveedor de seguros también es una parte integral de su equipo de atención y suele ser el más difícil de comprender para el paciente. Puede sentirse abrumado a la hora de elegir un proveedor y un plan, de determinar qué aspectos de su atención están cubiertos y de saber si sus beneficios se están utilizando de la manera más eficaz. Lo entendemos, y por eso Brothers Healthcare creó una red de relaciones y contratos con proveedores de seguros. Nuestro equipo de reembolso se mantiene al día en todas las

Consulte “Atención integrada” en la página 12

facetas de su cobertura y lo representará si tiene preocupaciones sobre su cobertura. Su representante del paciente trabajará estrechamente con nuestro equipo de reembolso para asegurarse de que usted tenga toda la información que necesita para sentirse seguro con su cobertura. Además, supongamos que el equipo de reembolso determina que hay un problema con su cobertura o en la aplicación de su cobertura. En ese caso, las relaciones duraderas con los proveedores de seguros suelen permitir que Brothers Healthcare trabaje con ellos para lograr una resolución favorable para usted.

Hasta ahora, hemos visto cómo Brothers Healthcare trabaja con su médico y su proveedor de seguros para garantizar una atención de alta calidad y eficiente. Cuando usted habla con el representante del paciente y confirma su necesidad de un pedido, la cadena de acontecimientos que se produce en el detrás de escena es muy fluida e integradora. Su representante presen-


tará un formulario de pedido con sus necesidades, preguntas o preocupaciones actuales a nuestros equipos de farmacia y de reembolso. Respectivamente, estos equipos trabajarán con el médico encargado de su atención para asegurarse de que su plan de atención es actual y apropiado, y lo informarán de cualquier cambio o reto que usted pueda haber comunicado a su representante del paciente. Mientras tanto, se comparará la cobertura de su seguro con sus necesidades actuales para que, en la fecha de entrega que haya solicitado, su pedido a Brothers Healthcare llegue completo y con los componentes adecuados para manejar con éxito su trastorno de sangrado. Los equipos de farmacia y de reembolso comunicarán estos estados a su representante del paciente, quien, a su vez, lo mantendrá informado.

Brothers Healthcare también establece y mantiene relaciones de trabajo integrales con los fabricantes de sus tan necesarios medicamentos. Aunque no podemos darle orientación médica, siempre trabajamos con los fabricantes para estar al tanto de los últimos de-

sarrollos de los productos y poder equiparlo con toda la información que necesita para hablar con toda confianza con su médico sobre el régimen de tratamiento o el producto más apropiado. Mantenemos una biblioteca de información de productos y tenemos líneas de comunicación abiertas con los fabricantes para poder guiarlo en la inscripción en cualquier programa de ayudas con el copago del fabricante (cuando corresponda).

Como parte de nuestro compromiso con la comunidad, todo el equipo de Brothers Healthcare participa de forma activa en las filiales y asociaciones de la fundación. Nuestro asistente social clínico licenciado trabaja con estos grupos (como nosotros trabajamos con los asistentes sociales de su HTC) para investigar cualquier recurso disponible que pudiera quedar fuera del flujo normal de atención. Estos recursos podrían incluir asistencia para encontrar vivienda, ayuda para el transporte, acceso a recursos de salud conductual o incluso información sobre becas para los miembros de la comunidad que quieran ampliar sus estudios.

Cuando se tiene en cuenta la red de relaciones que hay detrás para garantizar su mejor nivel de atención, la analogía de una máquina bien engrasada podría venirle a la mente. Con todas las partes fluidas y dinámicas de esta máquina actuando de forma independiente, Brothers Healthcare ha trabajado sin descanso para ayudar a coordinar su correcto funcionamiento. Nos esforzamos por ser más que su farmacia especializada. Confiamos en nuestra experiencia y en nuestra amplia red de conexiones con todos los miembros de su equipo de atención para asegurarnos de que su experiencia como paciente supere sus expectativas y se desarrolle de la forma más fluida posible. Nada de esto sería posible sin el desarrollo proactivo y la promoción de estas relaciones de trabajo sólidas, desde su médico hasta su aseguradora, los fabricantes de sus medicamentos y los grupos de recursos, como las divisiones y las asociaciones de la fundación.

En Brothers Healthcare, nuestro compromiso con su atención es el motor de todo lo que hacemos. 



¡HÁGANOS 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 darle ayuda de cualquier manera que sea posible.

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



Brothers
HEALTHCARE

UNIDOS POR LA SANGRE

