INFUSING UNIDOS POR LA SANGRE | EL VERANO 2022



¿Qué es un Plan 504? ¿Peudo Oírme? Cómo abogar por usted y su hijo cuando estén con el médico

Aclaremos la historia — Las Mujeres también Sangran



Learn more about our focus on the rare bleeding disorder community

Visit us online at

hemabio.com



CARTA DE LA EDITORA

¡Estamos en verano! En primer lugar, permítanme decir ¡FELIZ VERANO! No hay nada mejor que pasar los cálidos días de verano con nuestra familia y amigos.



Manténgase sano y cuídese, – Kelle Carthey, RN, Editora

Sé que en mi casa (tengo cuatro hijos), eso significa mucho ruido y una energía inagotable. Los niños, amigos, campamentos de verano, excursiones y noches de cine hasta altas horas de la noche están en el futuro cercano de esta casa. ¡No puedo esperar! Dicho esto, el verano también significa las citas anuales en el HTC, el pediatra, la planificación 504 y las reuniones con los maestros de la escuela para preparar el año escolar que viene. Puede ser difícil hacer malabares con el hecho de que todos estén en casa, mantenerse al día con el trabajo, cumplir con los horarios y asegurarse de que todos estén preparados para regresar a la escuela en septiembre. Esperamos que pueda tomarse las cosas con calma y que nuestro boletín pueda apoyar sus esfuerzos de alguna manera.

En este número de Infusing Life, hablamos de cómo hablar con su médico para asegurarse de que sus necesidades y preocupaciones se estén tomando en serio, cómo regresar a la escuela con un plan 504 y cómo garantizar que las mujeres y las niñas reciban el tratamiento necesario.

¡Esperamos que disfruten de nuestro boletín y que tengan un gran verano lleno de diversión bajo el sol!





INFUSING LIFE EL VERANO 2022

CONTENTS

- Carta de la editora
- 1 1 Ganadores de Becas
 - 4 ¿Qué es un plan 504?
 - ¿Peudo Oírme? Cómo abogar por usted y su hijo cuando estén con el médico
- Aclaremos la historia Las Mujeres también Sangran
- Ganadores de Becas
- Que tengas un Prometedor 4 de julio.
- 12 ¡Feliz Día del Padre!



Brothershealthcare.com

For Advertising Inquiries: media@brothershelathcare.com

© 2022 Brothers Healthcare



"EL PLAN 504 EVITA LA DISCRIMINACIÓN Y PROTEGE LOS DERECHOS DE LOS MENORES CON DISCAPACIDADES."

¿QUÉ ES UN PLAN 504?

MACCIÓN DACCIÓN

Como preparación para el año escolar, es importante comunicarse con la escuela de su hijo para asegurarse de que saben de la condición médica de su hijo. Hay muchas razones por las que la escuela debe estar enterada de la condición médica de su hijo. Un motivo importante es que los menores con un trastorno hemorrágico pueden necesitar adaptaciones especiales en la escuela. Estas adaptaciones los ayudan a tener una experiencia de aprendizaje exitosa mientras manejan su trastorno hemorrágico. Los menores con trastornos hemorrágicos pueden faltar a clase con frecuencia debido a los episodios de sangrado o a dolores relacionados con el sangrado. Estas ausencias pueden tener como consecuencia que necesiten más tiempo o ayuda con las tareas, que tengan dificultades para pasar de una clase a otra cuando vuelvan o que necesiten alternativas para educación física cuando no puedan jugar debido a una lesión. Es aquí donde un Plan

504 puede ser útil.

Un Plan 504 se deriva de la sección 504 de la ley de rehabilitación. Se trata de un plan formal destinado a darles a los niños con discapacidades el apoyo adecuado que necesitan para lograr los requisitos educativos. Además, el Plan 504 evita la discriminación y protege los derechos de los menores con discapacidades. Para calificar para un Plan 504, su hijo debe tener una discapacidad, y esa discapacidad debe afectar a su capacidad de recibir educación. Según la Sección 504, una discapacidad se define como una condición que afecta una o más actividades básicas de la vida y puede incluir discapacidades físicas, emocionales o cognitivas.

CÓMO PEDIR UN PLAN 504:

Los padres deben preguntar en la secretaría de la escuela quién es el responsable de programar una reunión para el Plan 504.

Deben obtener el nombre, teléfono y correo electrónico de la persona encargada de programar la reunión.

Deben enviar una solicitud por escrito al miembro del personal encargado de programar la reunión. Es importante que se documente la fecha en que se hace la solicitud y que se documente cuando la escuela la reciba

OUÉ INCLUYE UN PLAN 504:

- Información completa sobre el diagnóstico del estudiante.
- Limitaciones que el estudiante puede tener debido a la condición médica.
- Adaptaciones que se harán como respuesta a las limitaciones.
- Identifica quién es el responsable de cumplir las adaptaciones.
- Indica cómo reaccionar cuando surge una emergencia médica mientras esté en la escuela.

¿QUIÉN PUEDE PARTICIPAR EN LA REUNIÓN DEL PLAN 504?

- Padre/madre
- Estudiante
- Enfermero de la escuela
- Enfermero del distrito
- Maestros del menor
- Director
- Personal de apoyo como auxiliares de recreo
- Enfermero del Centro de Tratamiento de Hemofilia, enfermero de la farmacia de especialidades o trabajador social
- Cualquier persona que los padres quieran invitar a la reunión y que pueda agregar información o abogar en beneficio del estudiante.

CÓMO PREPARARSE PARA LA REUNIÓN DEL PLAN 504:

- Obtenga una carta del hematólogo de su hijo en la que se describa la condición médica y las limitaciones de su hijo debido a la condición médica.
- No suponga que saben sobre el diagnóstico de su hijo.
 Lleve folletos e información sobre la condición médica de su hijo para repartirlos en la reunión y educar al personal.
- Esté abierto a hablar sobre las preocupaciones sobre su hijo mientras está en la escuela.
- Tenga una lista de problemas que su hijo puede tener durante el año escolar. Esto puede incluir ausencias excesivas debido a las citas con el médico, llegar a la escuela con moretones debido a las hemorragias, ir a la escuela con una vía intravenosa conectada debido al tratamiento de una hemorragia interna, etc.

DESPUÉS DE LA REUNIÓN DEL Plan 504:

- Verifique con su hijo para asegurarse de que se cumplan las adaptaciones acordadas.
- Si observa que las adaptaciones no se están cumpliendo, pida una reunión para resolver el problema.
- Si la escuela no se comunica con usted para programar una reunión anual, puede llamarlos para programarla.
- Actualice el Plan 504 cuando

haya cambios en la condición de su hijo.

EL PLAN 504 ES DIFERENTE PARA CADA MENOR PORQUE LAS NECESIDADES Y ADAPTACIONES SON ESPECÍFICAS PARA SU HIJO. SIN EMBARGO, ESTOS SON ALGUNOS EJEMPLOS DE ADAPTACIONES PARA LOS TRASTORNOS HEMORRÁGICOS:

- Debido a una menstruación abundante, la estudiante tendrá permiso para usar el baño cuando lo necesite sin recibir una penalización.
- Cuando la educación física implica deportes de contacto, se le dará al estudiante una actividad modificada para obtener el crédito completo.
- Se le permitirá a la estudiante tener un juego de ropa en la escuela en caso de que manche de sangre su ropa mientras está con su menstruación.
- Se permitirá a los padres o tutores asistir a las excursiones con el estudiante.
- El estudiante podrá mantener el medicamento en la escuela.
- Más tiempo en las tareas cuando se pierden clases debido a las citas médicas o episodios de sangrado.

DÓNDE OBTENER MÁS INFORMACIÓN Sobre el plan 504:

Si necesita ayuda para preparar la reunión del Plan 504, puede encontrar los recursos adecuados en el sitio web de Hemophilia Federation of America (https://www.hemophiliafed.org/home/for-patient-families/resources/toolkits/back-to-school/). También puede hablar con el defensor de la farmacia de especialidades, con el trabajador social de HTC o con la fundación local de hemofilia para obtener recursos relacionados con el Plan 504.

Fuentes:

https://www.hemophiliafed.org/ home/for-patient-families/resources/toolkits/back-to-school/ https://oley.org/page/IHP_IEP_ Difference https://www.understood.org

Consejo Rápido

Hacerse una transfusión usted mismo o a su hijo puede ser difícil. Estos son un par de "consejos rápidos" que puede usar como ayuda.



Pedir al paciente que respire profundamente justo antes de la punción puede ayudar a mantenerlo calmado y distraído. Con frecuencia, una persona se siente más en control de la situación si le da algo que hacer.

Esto también puede funcionar

mientras se está sacando la aguja.

• Respire profundamente:

• Ancle la vena: Estirar la piel "anclando" la vena no solo lo ayuda a pinchar la vena en el primer intento, sino a que el pinchazo sea menos doloroso. Recuerde, el pulgar va abajo del lugar de la venopunción y debe dejar mucho espacio para no pincharse accidentalmente los dedos.



¡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 ayudarle de cualquier forma que sea posible.

(800) 291-1089 info@brothershealthcare.com



por usted y su hijo cuando estén con el médico.

Los padres son los que conocen mejor a sus hijos y asumen la gran responsabilidad de atender todas las necesidades y decisiones de atención médica durante los años de crecimiento. Tomar las decisiones médicas correctas para su hijo incluye hacer preguntas o buscar más información cuando una consulta con un médico o el tratamiento recomendado no parecen muy claros.

Ser defensor significa que efectivamente se convertirá en el portavoz y representante de confianza de su hijo. Como tal, las conversaciones deben incluir más que la administración de medicamentos y las visitas de atención médica

de su hijo. Familiarizarse con la información de los últimos procesos de atención médica, la investigación científica y la historia médica de su hijo puede darle la confianza necesaria para defenderlo eficazmente durante las visitas al médico en todos los escenarios.

Haga una investigación completa

Asimismo, las redes sociales pueden ser una fuente importante de información de atención médica en línea. Específicamente, considere la posibilidad de buscar grupos de interés creados y administrados por padres con hijos que padecen condiciones médicas similares.

Unirse a estos grupos le presenta diversos puntos de vista de los padres y valiosos consejos del mundo real sobre el manejo de la atención médica de su hijo y la participación de especialistas médicos de confianza.

Además, es fundamental aprender sobre la terminología y la jerga médica que frecuentemente usan los proveedores de atención médica para describir la condición de su hijo. Por ejemplo, hay palabras específicas que usan con frecuencia los médicos especializados en el tratamiento de los trastornos hemorrágicos. Estos términos incluyen valores de referencia, inducción de tolerancia inmunológica, inhibidores y vida

media.

Familiarizarse con estas palabras lo ayudará a entender mejor la condición de su hijo y a mejorar la comunicación con un experto calificado. Mediante conversaciones fluidas podrá colaborar de cerca con los proveedores de atención médica para descubrir el mejor tratamiento disponible para su hijo.

Haga preguntas constantemente

Hacer preguntas a su médico siempre que tenga dudas puede ayudarlo a mejorar sus capacidades de defensa. Recuerde preguntar de manera amable, centradas en buscar en equipo las mejores soluciones médicas para su hijo.

Un médico de confianza debe ofrecer claridad y paciencia en cada consulta para orientar el plan de acción de atención médica de su hijo. Algunas de las preguntas prudentes que puede hacer al médico de su hijo para avanzar en la conversación incluyen:

- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios de un medicamento o tratamiento?
- ¿Hay contraindicaciones cuando se mezcla el medicamento con otras recetas?
- ¿Cuánto tiempo pasa generalmente antes de que veamos los resultados del tratamiento?
- ¿Hay cambios que debamos hacer en la dieta de mi hijo?
- ¿Cuánto cuesta el tratamiento, y hay alternativas?
- ¿Cuál es el plan de seguimiento en caso de que el tratamiento fracase?
- ¿Puedo tener más información sobre el tratamiento y el medicamento?
- ¿Cuáles son los síntomas más frecuentes de esta condición médica?
- ¿Podemos pedir una segunda opinión?

Si su proveedor de atención médica constantemente ignora sus preocupaciones o parece ponerse rápidamente a la defensiva, es posible que sea el momento de buscar otro médico. Los proveedores de atención médica profesionales deben actuar siempre como socios y aliados dedicados al tratamiento de la condición de su hijo y nunca quitar importancia ni desestimar sus opiniones.

Vivir en una comunidad pequeña o rural puede limitar sus opciones de especialistas en atención médica calificados, especialmente en el caso de condiciones raras como los trastornos hemorrágicos. En estos casos, no dude en comunicarse con su centro de tratamiento de la hemofilia para pedir alternativas de telemedicina que puedan ampliar considerablemente

la búsqueda de un experto adecuado.

Manténgase al día con los últimos avances médicos

Los investigadores de atención médica desarrollan constantemente avances en materia de medicamentos y tratamientos que podrían mejorar o complementar significativamente el plan de tratamiento de su hijo. Algunos descubrimientos incluso pueden dar soluciones viables para condiciones anteriormente intratables.

Las revistas científicas y los foros médicos son algunas fuentes eficaces para conocer los últimos avances en materia de atención médica. Puede encontrar información actualizada de los productos en el sitio de la Fundación Nacional de Hemofilia, hemiphilia.org, u obtener información completa visitando los sitios web oficiales de los fabricantes de medicamentos para trastornos hemorrágicos.

Además, en la medida de lo posible, compare los datos de los estudios disponibles para determinar la viabilidad y la seguridad de los nuevos medicamentos o tratamientos. Puede consultar la investigación durante las visitas de su hijo al médico y pedir su opinión experta para orientar sus decisiones. Esto puede sonar un poco desalentador, pero hay grandes recursos en el sitio web de la Fundación Nacional de Hemofilia (National Hemophilia Foundation, NHF) que resumen los productos disponibles.

Mantenga la documentación adecuada de la atención médica

Como defensor de la atención médica de su hijo, debe tener una lista de documentos disponibles y accesibles. Estos documentos pueden incluir los registros de hemorragias de su hijo, los diarios de alergias a medicamentos, los planes de dieta, la historia médica, la información del seguro y la información de contacto (por ejemplo, la información personal

y de la farmacia de especialidades). Puede optar por llevar los originales o las copias de los documentos o escanearlos como copias electrónicas a las que puede acceder sin problemas desde una plataforma segura en la nube.

Si va a ir a la sala de emergencias, también debería llevar el medicamento de emergencia de su hijo y el registro de la dosis recetada. Esta otra medida ayudará a los proveedores de atención médica a responder con rapidez y decisión para darle a su hijo el medicamento que pueda necesitar sin demora.

Por último, en la información que lleve se debe incluir cualquier documentación de las visitas con el especialista de su hijo en las que se destaque inmediatamente una preocupación de salud prioritaria.

Tome notas durante las consultas

La práctica de tomar notas evita la confiar en la memoria humana y la pérdida de información valiosa. Además, grabar los puntos clave hablados en la visita al médico puede ayudarlo a reducir los riesgos de interpretación e información errónea.

Puede agilizar eficazmente las visitas con el médico de seguimiento y hacer el seguimiento de la recuperación de la salud de tu hijo revisando el resumen de las sesiones anteriores. Con frecuencia, los médicos también guardan notas de consulta en cada cita y pedir una copia de las notas antes de salir mantiene los puntos principales de la cita breves y accesibles para usarlos en el futuro si fuera necesario.

Además, también ayuda practicar tomar notas en casa. Por ejemplo, puede registrar los hábitos alimenticios, la temperatura, los síntomas y los signos vitales de su hijo para darle al médico un análisis rápido del estado de salud general de su hijo.

También puede invitar a un familiar de confianza para que lo acompañe a usted y a su hijo durante las visitas al médico. Tener a otra persona en la consulta puede ayudar a afirmar la

información que dé el proveedor de atención médica. Sin embargo, primero debe consultar las normas del centro de atención médica, ya que algunos lugares solo permiten un adulto con cada paciente infantil.

Mantenga sus opciones abiertas

Incluir a un especialista en atención médica de gran prestigio puede mejorar significativamente el resultado del tratamiento de su hijo. En lugar de considerar la conveniencia y asequibilidad como factores únicos, considere la posibilidad de acudir a organizaciones de defensa que puedan llevarlo en la dirección correcta basándose en la historia médica de su hijo. Como alternativa, otra gran opción es acudir a las comunidades de padres para buscar testimonios de primera mano sobre sus experiencias con los mejores médicos. Un especialista dedicado tendrá la reputación de tomarse el tiempo de escuchar y tener en cuenta las experiencias que haya vivido su hijo con los planes de tratamiento. Por último, un médico de confianza respetará sus miedos y preocupaciones y dará prioridad a sus necesidades en lugar de apresurarse en la consulta.

Como padre/madre, constantemente busca lo mejor para su hijo y con frecuencia, puede detectar las más mínimas anomalías físicas y de comportamiento que indican que algo está mal. Intente siempre plantear sus preocupaciones si su instinto le dice que algo puede estar mal, aunque no le parezca prioritario a su médico en ese momento.

Aunque algunos proveedores de atención médica pueden desestimar o restar importancia a sus temores, usted es quien mejor conoce el comportamiento general y la salud de su hijo. Por lo tanto, es esencial que se apoye firmemente en su intuición y busque un examen médico exhaustivo para tratar una preocupación específica.

continúa en la página 12



Las Mujeres también Sangran.

¿Sabía que las mujeres pueden tener hemofilia? Esto se debe en parte a que los profesionales médicos y otras personas históricamente han considerado la hemofilia como una enfermedad que solo padecen los hombres. Hasta hace poco, los profesionales médicos usaban el término "portadora sintomática" para describir a las mujeres con hemofilia. Sin embargo, este término anticuado ya no es exacto y las mujeres deben conocer las opciones disponibles para el tratamiento de niñas y mujeres con trastornos hemorrágicos.

"Portadoras sintomáticas"

En genética, un portador es alguien que tiene la mutación de una enfermedad. El portador puede transmitir la condición a sus hijos.

Muchas portadoras de enfermedades genéticas nunca tienen ningún síntoma. Sin embargo, muchas mujeres sí los tienen y no entienden por qué. El problema de llamar a las mujeres con hemofilia "portadoras sintomáticas" es que implica que no son sintomáticas y no necesitan tratamiento. Esto no es cierto. Muchas mujeres que "son portadoras" del gen de la hemofilia también tienen niveles bajos de factor de coagulación. Aunque los síntomas de la hemofilia pueden ser diferentes en las mujeres y en los hombres, esto no significa que las mujeres no tengan síntomas, no necesiten tratamiento ni que su salud no esté en riesgo.

La hemofilia afecta a las mujeres

La hemofilia generalmente es más grave en los hombres. Sin embargo, la mayoría de las mujeres con hemofilia tienen síntomas como los de los hombres con hemofilia leve. Por ejemplo, muchas mujeres con hemofilia sangran durante más tiempo del habitual después de una lesión o una operación.

A menudo, los niveles de factor de coagulación de las mujeres que tienen el gen portador de la hemofilia pueden ser considerablemente bajos y frecuentemente no los controlan los proveedores que no tienen experiencia especializada en trastornos hemorrágicos.

Esto puede dificultar el diagnóstico y el tratamiento de los síntomas.

Síntomas de hemofilia en muieres

Con demasiada frecuencia, las mujeres que tienen la mutación genética también tienen niveles de factor de coagulación bajos o al límite y estos niveles bajos/al límite pueden provocar síntomas. Estos niveles bajos no afectan a todas las portadoras, por lo que abajo hay algunas señales que hay que tener en cuenta.

Los períodos menstruales abundantes (menorragia) son una de las señales más frecuentes de hemofilia en mujeres. Se considera que una mujer tiene menorragia cuando:

 Sangra durante más de una semana.

- La sangre chorrea o se derrama.
- La sangre tiene coágulos más grandes que una moneda de veinticinco centavos.
- Necesita cambiarse el tampón o la toalla sanitaria al menos cada dos horas en el día más intenso del período.

Otros síntomas de la hemofilia en mujeres incluyen:

- Tener un nivel bajo de hierro
- Sangrado abundante después de una operación o un parto
- Hemorragias nasales que no cesan por al menos 10 minutos
- Sangrado prolongado por un corte o un rasguño
- Moretones graves con facilidad
- Sangrado de articulaciones
- Sangrado de las encías

¿Cómo se diagnostican las mujeres con hemofilia?

El primer paso para diagnosticar la hemofilia en las mujeres es hacer un análisis de sangre para medir el nivel de factor de coagulación en la sangre.

Si el nivel de factor de coagulación es bajo, es posible que sea necesario hacer más pruebas para confirmar el diagnóstico.

¿Cuáles son los peligros para las mujeres con hemofilia?

Si no se diagnostica ni se trata, las mujeres con hemofilia corren el riesgo de tener:

- Anemia
- Dolor crónico
- Daño en las articulaciones
- Debilidad muscular
- Sangrados en el tejido blando
- Complicaciones durante el parto
- Sangrado menstrual abundante
- Artritis por sangrados no tratados

¿Qué ocurre cuando los proveedores de atención médica diagnostican erróneamente la hemofilia en las mujeres?

Cuando los médicos y otros proveedores de atención médica no consideran la posibilidad de hemofilia en mujeres, puede tener consecuencias peligrosas.

Por ejemplo, un profesional médico puede decirle a una mujer con sangrado menstrual intenso que solo tiene un "flujo abundante" y que debería probar con medicamentos de venta libre o píldoras anticonceptivas para controlar sus síntomas.

Sin embargo, este criterio no trata la causa principal del sangrado abundante, que es la hemofilia. Como resultado, los síntomas de la mujer pueden continuar o empeorar con el tiempo.

Otro ejemplo es cuando una mujer con hemofilia tiene dolor en las articulaciones. Los médicos pueden diagnosticarle artritis y recetarle medicamentos para aliviar el dolor.

Sin embargo, este medicamento no tratará la causa principal del dolor articular: el sangrado en las articulaciones.

Cuando se opera a una mujer con hemofilia sin un plan de tratamiento adecuado, puede tener como consecuencia complicaciones considerables. Por ejemplo, una mujer con hemofilia que necesita una cesárea puede sangrar excesivamente durante y después de la operación.

Esto puede causar complicaciones peligrosas tanto para la madre como para el bebé.

Una mujer con hemofilia que esté embarazada también puede tener un mayor riesgo de sangrado durante el parto.

¿Cómo pueden las mujeres con hemofilia obtener la atención que necesitan?

Las mujeres con trastornos hemorrágicos y sus familias deben considerar la posibilidad de buscar atención en un centro de tratamiento para la hemofilia (HTC) con médicos que tengan experiencia en ayudar a las mujeres. Estos centros tienen equipos expertos en el diagnóstico y tratamiento de pacientes con trastornos hemorrágicos.

Si usted es una mujer con un trastorno hemorrágico, es importante encontrar un hematólogo familiarizado con las opciones disponibles para mujeres y niñas. Su equipo de tratamiento hematológico debe escuchar sus síntomas y tratarla basándose en sus necesidades individuales.

Es importante tener un equipo médico que entienda sus retos y necesidades específicas para manejar los síntomas del sangrado y vivir una vida con la menor cantidad de problemas. Con el diagnóstico y el tratamiento adecuados, podrá llevar una vida plena, sin interrupciones y saludable.

El hematólogo puede desarrollar un plan de tratamiento integral que cumpla sus necesidades individuales y asegurarse de que esté recibiendo la mejor atención posible. Recuerde que no está sola en este trayecto, hay toda una comunidad de mujeres con trastornos hemorrágicos que entienden por lo que está pasando.

También puede acudir a la fundación local de hemofilia para obtener apoyo y recursos.

Opciones de tratamiento para mujeres con hemofilia

Es importante ser parte de un centro de tratamiento para la hemofilia para manejar mejor su atención. Un equipo habitual puede incluir:

- Un hematólogo
- Un coordinador de enfermería
- Un fisioterapeuta
- Un trabajador social
- Un consejero genético
- Un dietista

Los tratamientos habituales para los síntomas del sangrado incluyen la sustitución del factor por vía intravenosa, los tratamientos hormonales (como la píldora) y desmopressin, un aerosol nasal.

En algunos casos, es posible que sea necesaria una intervención quirúrgica para tratar los daños causados por sangrados anteriores o para prevenir los futuros.

Es hora de tomar en serio a las mujeres con hemofilia

Es el momento de cambiar la manera de pensar sobre la hemofilia y cómo afecta a las mujeres. Con demasiada frecuencia, los médicos o los familiares no toman en serio a las mujeres con hemofilia. Esto puede tener como consecuencia retrasos en el diagnóstico y el tratamiento, lo que puede ser devastador.

Si es una mujer con hemofilia, no se rinda hasta que reciba la atención y el tratamiento que necesita. Usted merece que la tomen en serio y recibir la mejor atención posible.

Cómo puede ayudar Brothers Healthcare

La hemofilia y otros trastornos hemorrágicos pueden ser difíciles de entender y manejar, especialmente si usted no es un profesional médico.

Manejar un trastorno hemorrágico puede parecer un trabajo a tiempo completo. Entre los tratamientos, las citas con el médico y aprender sobre su condición, puede ser difícil encontrar tiempo para cualquier otra cosa.

Brothers Healthcare está aquí para ayudar. Prestamos atención y apoyo sin precedentes a los pacientes y las familias que viven con la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos. Con nuestro experto equipo de farmacéuticos, enfermeros, trabajadores sociales y educadores, nos dedicamos a ayudarla a vivir su mejor vida.

Para obtener apoyo relacionado con la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos, comuníquese con nosotros.



Welcome to Brothers Healthcare 340 (B) Program

Our dedicated care team *specializes* in supporting the bleeding disorders community.

Brothers Specialty Pharmacy care model includes:

- Assist with high-needs patients; responsive communication, social work and nursing coordination.
- Convenient single point of contact for patients' pharmacy needs.
- Working as an extension of your team, our program will increase the operational efficiency of your staff.
- Secure and documented Inventory management system to support audit requirements.
- Program promotion at local and national events.



We're here to help

We look forward to scheduling a consultation with you to discuss how Brothers Healthcare can better serve you and your pharmacy program.

Ian Corona

Director of Sales & 340 (B) Programs

(775) 741-0004
ian@brothershealthcare.com



Please call us to discuss how Brothers Healthcare can support your 340 (B) growth plans.

BROTHERSHEALTHCARE.COM

GANADORES DE BECAS

James Cosman

Después de High School, James completará su licenciatura en Southwestern University, con una doble especialización en bioquímica e ingeniería biomolecular. Sus aspiraciones son la síntesis de proteínas y ayudar a los pacientes de trasplantes de células sólidas a evitar el rechazo.

James creció por todo Estados Unidos como hijo de militar. Cuando estaba en el último año, la familia se trasladó a Fallon, Nevada, donde James aceptó la oportunidad educativa que le daba Oasis Academy



College Prep, donde pudo completar 57 créditos universitarios por medio del programa de inicio rápido. Mientras estaba en Oasis, trabajó con los líderes de la comunidad local y con la comunidad local para celebrar eventos de difusión para concientizar sobre los trastornos hemorrágicos, y otras condiciones raras. También es un nadador competitivo en piscina y océano abierto y continuará su carrera de natación en Southwestern.

Ramona Jalomo

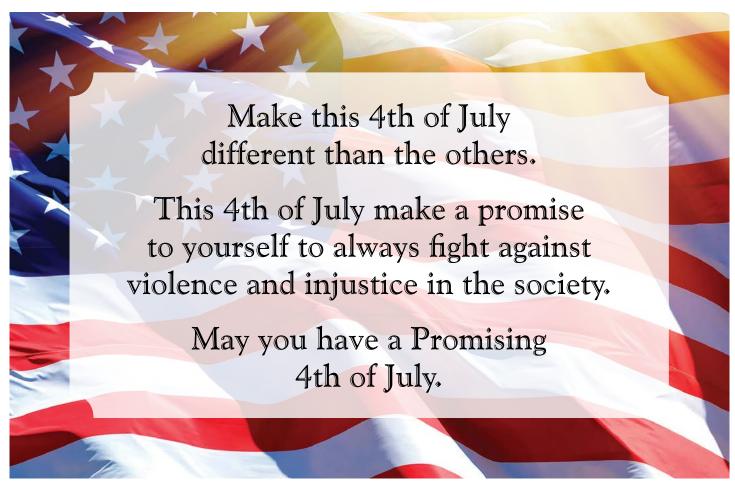
¡Hola! ¡Es un gusto conocerlo! ¡Mi nombre es Ramona Jalomo y me eligieron para recibir esta beca! Tengo 18 años y después de graduarme este año iré a California State University



Monterey Bay, la casa de los Otters, para estudiar psicología con la esperanza de convertirme en psicóloga clínica. Mi historia sobre el diagnóstico empezó cuando tenía 3 años y me diagnosticaron con Von-Willebrand. Toda mi vida fue siempre una lucha constante, especialmente con la escuela y la sociedad. Siempre me sentí como la más rara, pero siempre tuve un sólido sistema de apoyo que era mi familia. Con su fortaleza y sus palabras de aliento pude superar con facilidad el comienzo del nuevo capítulo de mi vida.

Quiero mencionar esto una vez más, muchas gracias por darme esta oportunidad. No solo me ayudó a mí, sino a toda mi familia.

Atentamente, Ramona Jalomo



Promueva la autodefensa

Llegará un momento en que los menores se conviertan en adultos jóvenes para defenderse por sí mismos en el sistema de atención médica. Como padre/madre, nunca es demasiado pronto para orientar a su hijo en el proceso, fomentando su confianza y explicándole gradualmente los pasos y procedimientos implicados en la atención de sus condiciones médicas.

La capacidad de comunicación y resolución de problemas resultarán muy valiosas en el trayecto de su hijo hacia la autodefensa. Por ejemplo, puede animar a su hijo a hacer preguntas y a tratar los desacuerdos con tranquilidad y lógica cuando tenga dudas. Sin embargo, considere la posibilidad de guiar la transición mediante un proceso gradual, equilibrando su papel de cuidador y empoderando a su hijo.

Reflexiones finales

Abogar por usted y por su hijo cuando estén con el médico puede parecer un proceso agotador, pero hacerlo hace que se escuche su voz y se atiendan sus preocupaciones. Aunque con el tiempo usted pasará el papel de defensor a su hijo, es importante que le dé un ejemplo sólido que pueda comparar, imitar y recrear con confianza.

En resumen, puede volverse un defensor más eficaz si guarda datos valiosos sobre la condición de su hijo, administra sistemáticamente la documentación médica, selecciona a los médicos más adecuados basándose en referencias cruzadas e investigación y, finalmente, imparte las capacidades para la autodefensa.

Por último, el papel del paciente y el médico trasciende a una consulta obligatoria. Con una defensa guiada cuidadosamente, su hijo establecerá gradualmente relaciones duraderas con los proveedores de atención médica con la dedicación y la experiencia necesarias para darle el tratamiento especializado que necesita. Con estos pasos podrá informarse, estar preparado y optimizar la salud y la seguridad de su hijo en futuras visitas de atención médica.

Father's Day

Feliz Día del Padre

My Dad)))'
My dad is as cool as) ;
My dad is as strong as(Mi papá es tan fuerte como	,) į
My dad is as handsome as))
My dad is as funny as(Mi papá es tan gracioso como	';)
My dad is as nice as) ()
My dad is as smart as (Mi papá es tan inteligente como) ;
#1 Dad);()









