# INFUSING BONDED BY BLOOD | OTOÑO 2022



TikTok

Cómo manejar el miedo y el dolor en los niños durante las infusiones

Salud Intestinal



## 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



### CARTA DE LA EDITORA

# ¡¿Cómo puede ser?! ¡Ya casi termina el año!



Manténgase sano y cuídese, —Kelle Carthey, RN editora

¡Brothers Healthcare regresó con todo! ¡Estamos agradecidos de unirnos a la comunidad en el último trimestre para tantos eventos en todo el país, incluyendo la Conferencia sobre enfermedades hemorrágicas de la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF) en Houston, Texas, y en Familia de Sangre en Anaheim, CA! ¡Fue genial ver (¡y abrazar!) tantas caras amigables! Nos encanta estar de manera presencial, en la comunidad, apoyando a nuestros amigos y familiares, y estar al día con lo último sobre la educación y las terapias disponibles para nuestra comunidad.

¡Avanzamos hacia el 2023 con entusiasmo! ¡Nuestros planes se cumplen, nuestro equipo crece, nuestra farmacia prospera ¡y la promesa de un gran año es real! ¡Esperamos continuar cubriendo sus necesidades y verlos a todos en los eventos de la comunidad!





INFUSING LIFE OTOÑO 2022

## CONTENIDO

- 3 Carta de le editora
- 4 Cómo manejar el miedo y el dolor en los niños durante las infusiones
- 5 Consejo Rápido
- 6 Salud Intestinal
- 10 TikTok



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



Brothershealthcare.com

For Advertising Inquiries: media@brothershelathcare.com

© 2022 Brothers Healthcare



nadie le gusta que le pinchen con una aguja. Como adultos, entendemos el motivo del procedimiento, por lo que sonreímos y lo soportamos. Pero, desafortunadamente, la ansiedad y el miedo de recibir una inyección pueden abrumar a los niños.

Los niños con hemofilia suelen recibir varias infusiones o inyecciones al mes o a la semana. Lamentablemente, estos procedimientos regulares pueden volverse una pesadilla para los pacientes y los cuidadores.

Abajo hay varios pasos simples que los cuidadores pueden seguir para minimizar el miedo y el malestar cuando un niño recibe una infusión

#### PREPÁRESE PARA EL ÉXITO

Antes de la infusión, asegúrese de que el niño esté bien hidratado y bañado. Hay varios motivos importantes para esto.

En primer lugar, una buena hidratación hace que las venas estén más gruesas. Las venas más gruesas son más prominentes y fáciles de encontrar, eliminando las suposiciones para encontrar y llegar a la vena. El hecho de que haya menos tiempo de preparación reduce

el tiempo previo al pinchazo y ayuda a mantener bajo control la ansiedad y el miedo.

En segundo lugar, un baño o una ducha caliente ayuda a mantener la piel caliente y flexible. La piel más flexible y suave hace que administrar una infusión sea más fácil. Además, el agua caliente ayuda a dilatar las venas.

#### **CREE UN ENTORNO CÓMODO**

El cuidador debe mantener una actitud calma y tranquilizadora. Este posiblemente sea uno de los mejores consejos que podemos dar. Los niños son increíblemente expertos en percibir emociones. Por lo tanto,

hablar con uno tono relajado y tranquilizador y mantener bajo control los sentimientos de ansiedad ayuda a tranquilizar al paciente.

El entorno donde se hace una infusión puede marcar una gran diferencia en el resultado de un procedimiento. Imagine una habitación clara y aséptica que tenga luces fluorescentes. Un niño asustado puede sentirse incómodo o incluso hostil.

En cambio, una habitación donde se trata a los niños debe ser cálida y acogedora. Las luces y los muebles cómodos crean una sensación de bienestar y seguridad.

#### USE LENGUAJE AMABLE

Las palabras de un cuidador cuando está ayudando a un niño, pueden lograr resultados diferentes. Evite palabras fuertes, como dolor o ardor. En cambio, use un lenguaje que transmita menos malestar. Por ejemplo, mientras inserta la aguja "pinchará un poco". Mientras se hace la infusión, tranquilizar al niño diciéndole que está haciendo un gran trabajo quedándose sentado y pregúntele cómo se siente es una excelente forma de hacer que el niño sienta que lo está haciendo bien y que tiene voz.

El objetivo es ser honesto con el niño cuando describa el procedimiento de forma que no genere más miedo y ansiedad.

#### **USE DISTRACCIONES**

Un paciente pequeño puede estar muy concentrado durante una infusión. Esta fijación aumenta las emociones negativas relacionadas con el procedimiento. Para aliviar esto, los cuidadores deben llevar algo que ayude al niño a distraerse.

A diferencia de una simple inyección, una infusión dura bastante tiempo. Lo que sienta durante la infusión puede ser desagradable e incómoda para algunos. Usar la distracción para desviar la atención del paciente del proceso puede ayudar a que lo tolere mejor. El libro o el juguete favorito de un niño pueden

ayudar a que se concentre en otra cosa. Un teléfono inteligente con música o videos divertidos también pueden ser una gran distracción para el paciente joven.

A la hora de la infusión, anime al niño a mirar hacia otro lado y use distracciones para mantener su atención en cualquier otra cosa que no sea el procedimiento.

#### **EMPODERE AL NIÑO**

Como adultos, podemos aceptar y tolerar procedimientos incómodos porque conocemos los beneficios de largo plazo o el malestar de corto plazo. Pero, por otro lado, los niños pueden no entender exactamente por qué reciben una infusión. Todo lo que saben es que es doloroso y da miedo, y que no les gusta.

Explicar los motivos del procedimiento puede ser útil, pero es posible que los pacientes muy jóvenes no puedan entender. Permitirle al niño sentir que tiene control físico sobre algunos procesos puede provocar resultados más positivos. Por ejemplo, pedirle a su hijo que lo ayude a organizar y a prepararse para su infusión puede lograr dos cosas. En primer lugar, lo ayuda a tener un sentido de control del entorno y, en segundo lugar, lo ayuda a aprender y a crecer a través de lo que está viviendo. El control puede ayudar a traer paz.

#### LA CONCIENCIA PLENA, LA RESPIRACIÓN Y EL PODER DE LA SUGESTIÓN

Es importante calmar al paciente joven antes de que se someta a una infusión. En una escala del 1 al 10, pregúntele cuál es su nivel de ansiedad. Si es alto, asegúrese de calmarlo antes de avanzar con el procedimiento. Esto puede requerir mucha práctica para algunos. Es importante recordar que la infusión de productos de factor no se puede negociar. Dicho esto, podemos ofrecerle algo de control al niño preguntándole dónde y cuándo le gustaría recibir la infusión.

La respiración profunda es un método simple y eficaz para reducir la ansiedad. Antes de un procedimiento, pídale al paciente que respire lenta y profundamente varias veces. Esta práctica de extender el tiempo de inhalación y exhalación disminuye la reacción del cuerpo al dolor. Respirar con el niño para desacelerar su ritmo de respiración es beneficioso, al igual que usar dispositivos, como por ejemplo burbujas o un molinete, para prolongar la respiración. Desacelerar la respiración de un niño antes de administrar una infusión lo ayuda a mantenerse calmo y quieto.

La visualización es una técnica frecuente que usan todos, desde atletas hasta actores y cirujanos para aumentar el desempeño y reducir el estrés. Ensayar un proceso antes de hacerlo ayuda a reforzar la confianza y a aumentar las probabilidades de tener un resultado exitoso. No es diferente en un niño que está por someterse a un procedimiento médico. Ayudar a guiar al niño hacia una infusión exitosa en su mente le da un mayor sentido de entendimiento y de confianza.

Además, ayudarlo a visualizar cada paso en detalle (traer el medicamento, poner el torniquete alrededor del brazo, desinfectar el lugar de la inyección, etc.) lo ayuda a disminuir la ansiedad que todo eso junto genera en un paciente joven.

#### EL PODER DE LA SUGESTIÓN Y EL "GUANTE MÁGICO"

El poder de la sugestión es otra herramienta poderosa para manejar el dolor percibido en los pacientes jóvenes. Frases simples como "sabes lo que va a pasar, pero el procedimiento no te molestará" prepara la mente del niño para un resultado positivo.

La técnica del "guante mágico" es un ejemplo de hipnosis leve que se usa para ayudar a un paciente joven a lidiar mejor con el malestar de una inyección

Continúa en la página 12

# Consejo Rápido

¡Algunos consejos rápidos para una infusión exitosa!



• La gravedad es su amiga.

Deje que el brazo del paciente cuelgue al costado de la cama si no encuentra venas que favorezcan el llenado venoso.

La gravedad dificulta el retorno venoso y distiende las venas.

Las venas llenas y distendidas son más fáciles de palpar y siempre son una excelente opción para la inserción.

#### Use compresas tibias.

Aplique compresas tibias y húmedas o toallas tibias sobre el área durante varios minutos antes de hacer una inserción

y, por supuesto, antes de limpiar. Deje la compresa en su lugar durante 10 a 20 minutos. Una temperatura más cálida permite que la vena se dilate y la haga más visible en la superficie.



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



Lo crea o no, mantener la salud intestinal es una de las cosas más importantes que puede hacer para su bienestar general. Echemos un vistazo al motivo de esto y a cómo hacerlo.

## ¿Qué es la salud intestinal?

En primer lugar, y tal vez lo más importante, puede que se esté preguntando, "¿qué demonios es la salud intestinal?"

La digestión o el malestar de estómago es lo que normalmente nos viene a la mente cuando pensamos en salud intestinal. En parte es cierto. La salud intestinal puede afectar a los niveles de digestión y al peso. Sin embargo, una buena salud intestinal es mucho más que eso.

La salud intestinal está relacionada con la forma en que se descompone la comida, se absorbe en el cuerpo y finalmente se convierte en "gasolina". Esta gasolina se usa para impulsar las funciones corporales y los procesos cerebrales. Como probablemente ya sepa, toda la comida recorre un largo camino en el cuerpo para convertirse en los nutrientes que hacen que el cuerpo y el cerebro funcionen. La salud intestinal se refiere a la forma en que estos procesos trabajan juntos. El cuerpo es una máquina, y la salud intestinal también. Si una parte está desequilibrada o se rompe, podría tener un problema físico o emocional significativo.

La salud intestinal se refiere a todo el proceso digestivo, incluyendo cuando la comida entra en el cuerpo, viaja al estómago, se digiere y se absorbe. Todo esto está a cargo de diversos órganos y de las bacterias del microbioma. Una de las formas en la que la salud intestinal funciona y de la que poco se hablaba en el pasado está relacionada directamente con el equilibrio delicado de las bacterias del microbioma y cómo este tipo específico de bacterias modifica la descomposición y la digestión de la comida.

#### La importancia de las bacterias del microbioma intestinal

Las bacterias del microbioma intestinal son el conjunto específico de bacterias que viven dentro del estómago. Estas bacterias tienen varias funciones, incluyendo:

- Ayudar a descomponer, digerir y absorber la comida
- Garantizar que las funciones biológicas vitales se hagan adecuadamente, como mantener sanos los niveles de azúcar en sangre y mantener el buen funcionamiento del sistema inmunitario
- Mantener un peso adecuado, ya que un desequilibrio de las bacterias intestinales puede provocar problemas significativos de peso, colesterol alto y más
- Participar en la regulación y la producción de hormonas que pueden tener un impacto considerable en la salud mental

Las bacterias del microbioma intestinal están compuestas por muchas bacterias, levaduras y otros organismos diferentes. Todas estas formas de vida tienen diferentes funciones dentro del cuerpo.

Recuerde que estas bacterias están realmente "vivas" dentro del estómago. Operan de manera independiente del resto del cuerpo, pero normalmente funcionan de una forma que las beneficia y lo beneficia a usted. Como tal, se considera una relación simbiótica en la que ambos organismos se benefician uno del otro.

Vale la pena analizar algunos de los impactos de la salud intestinal en mayor detalle para entender cómo puede afectar.

#### La salud intestinal y la pérdida de peso

Los tipos de bacteria que viven en el intestino son increíblemente complejos, y contienen de 250 a 800 veces más material genético que el que hay en los humanos. Varios estudios han confirmado que las bacterias intestinales pueden descomponer la comida y asegurar que la que no se absorba en el torrente sanguíneo para fines nutricionales se elimine del cuerpo.

Hay diferentes tipos de bacteria que trabajan para cumplir esta tarea. Sin embargo, lo contrario también es cierto. Si tiene las bacterias intestinales incorrectas, el cuerpo puede almacenar más comida, provocando aumento de peso.

El estudio de la salud intestinal todavía está en desarrollo, y aún hay muchas cosas que no se saben sobre el papel que tienen las bacterias en relación con la pérdida de peso. Sin embargo, la evidencia parece ser clara en cuanto a que sí tienen una función y que determinados tipos de bacteria pueden ser beneficiosos para mantener el peso adecuado y para perder peso.

## Salud intestinal y salud mental

Tiene sentido que las bacterias intestinales y la pérdida de peso estén relacionadas. Después de todo, las bacterias intestinales viven en el estómago. Sin embargo, los científicos están empezando a explorar las interacciones entre la salud intestinal y otras áreas. Ha surgido una conexión sorprendente, ya que hay evidencia que sugiere que la salud intestinal y la salud mental/el bienestar general están conectados.

¿Cómo puede ser? Parece que la salud intestinal influye en los niveles de inflamación del cerebro. La inflamación cerebral se ha relacionado con varios síntomas psicológicos negativos, incluyendo depresión y ansiedad. Por lo tanto, las bacterias intestinales afectan a la depresión y la ansiedad. También vale la pena mencionar que se descubrieron muchas conexiones entre los problemas digestivos y la salud mental.

Parece ser que hay una calle de doble sentido. La enfermedad mental puede dañar la salud intestinal, pero los cambios en la salud intestinal también pueden dañar la salud mental.

También hay una conexión clara entre el estrés y los problemas digestivos.

Por lo tanto, mantener una buena salud intestinal puede reducir el estrés y la enfermedad mental.

#### ¿Cómo puedo mantener la salud intestinal?

Mantener la salud intestinal no siempre es fácil. Por un lado, hay algunas respuestas obvias. La dieta y el ejercicio pueden ser muy beneficiosos para el intestino. Debe hablar con un profesional médico para recibir consejos personalizados más específicos sobre cómo comer bien y cuál es el programa de ejercicio adecuado para usted.

Sin embargo, hay otras cosas que puede hacer para mejorar las bacterias intestinales y mantener la salud intestinal, incluyendo:

- Comer diversas comidas y no comer demasiada cantidad de un grupo de comidas. Hacer esto puede garantizar que tenga las bacterias adecuadas en el estómago.
- Comer niveles adecuados de comidas específicas, incluyendo frutas, vegetales, yogur, legumbres, comida fermentada y prebióticos.
- Aumentar la cantidad de probióticos que toma. El aumento puede ser en forma de comida o suplementos.
- Limitar el consumo de alcohol, que puede provocar problemas de estómago, y hacer lo posible para reducir los niveles de estrés.

Como puede ver, la salud intestinal es mucho más que digerir la comida: mantiene una variedad de funciones fundamentales para el bienestar general. Por lo tanto, debe hacer todo lo posible para mantenerla optimizada.





With once-weekly Rebinyn®, adults and adolescents with hemophilia B can spend approximately 80% of their week with Factor 9 levels in the non-hemophilia range (greater than 40%).<sup>5</sup>



in adults treated with Rebinyn® 40 IU/kg<sup>c</sup>



in adolescents treated with Rebinyn® 40 IU/kg<sup>c</sup>

Visit www.rebinyn.com to learn more about once-weekly Rebinyn®

"Rebinyn® achieved and maintained higher factor levels than recombinant Factor 9 based upon a phase 1 study comparing 25, 50, and 100 IU/kg doses of Rebinyn® to a 50 IU/kg dose of standard half-life recombinant Factor 9 in 7 adults and a 50 IU/kg dose of plasma-derived Factor 9 in 8 adults. For Rebinyn®, estimated average Factor 9 activity is adjusted to a dose of 50 IU/kg. Incremental recovery at 30 minutes ( $IR_{30}$ ) and half-life were higher and longer with Rebinyn® than recombinant Factor 9 ( $IR_{30}$  0.0131 vs 0.0068 (IU/mL)/(IU/kg) and half-life 93 vs 19 hours). The clinical relevance of these pharmacokinetic differences is unknown. Incremental Recovery: The increase in plasma concentration per IU/kg of factor administered.

Half-life: The time it takes for the level of factor in the blood to fall by half (50%).

Data represent mean steady-state pharmacokinetic (PK) profiles from previously treated adolescent/adult patients with moderate-to-severe hemophilia B (N=9) taking repeated doses of Rebinyn® 40 IU/kg once weekly. Factor 9 levels were within the non-hemophilia range (greater than 40%) for 5.4 days (about 80% of the week).

Based on analysis using a 1-stage assay in patients (N=6) aged 18 and older, the half-life at steady state was 115 hours following once-weekly (40 IU/kg) dosing; in patients (N=3) aged 13 to 17, the half-life at steady state was 103 hours. Following single-dose administration (40 IU/kg) in the same patient population, the half-life was 83 hours (adults) and 89 hours (adolescents).

#### **Indications and Usage**

#### What is Rebinyn® Coagulation Factor IX (Recombinant), GlycoPEGylated?

Rebinyn® is an injectable medicine used to replace clotting Factor IX that is missing in patients with hemophilia B. Rebinyn® is used to treat, prevent, or reduce the frequency (number) of bleeding episodes in people with hemophilia B. Your healthcare provider may give you Rebinyn® when you have surgery. Rebinyn® is not used for immune tolerance therapy.

#### **Important Safety Information**

#### What is the most important information I need to know about Rebinyn®?

• Do not attempt to do an infusion yourself unless you have been taught how by your healthcare provider or hemophilia treatment center. Carefully follow your healthcare provider's instructions regarding the dose and schedule for infusing Rebinyn®.

#### Who should not use Rebinyn®?

Do not use Rebinyn® if you:

- are allergic to Factor IX or any of the other ingredients of Rebinyn®.
- are allergic to hamster proteins.

#### What should I tell my healthcare provider before using Rebinyn®?

Tell your healthcare provider if you:

- have or have had any medical conditions.
- take any medicines, including non-prescription medicines and dietary supplements.
- are nursing, pregnant, or plan to become pregnant.
- have been told you have inhibitors to Factor IX.

#### How should I use Rebinyn®?

- Rebinyn® is given as an infusion into the vein.
- Call your healthcare provider right away if your bleeding does not stop after taking Rebinyn®.
- Do not stop using Rebinyn® without consulting your healthcare provider.

#### What are the possible side effects of Rebinyn®?

- Common side effects include infusion site reaction (bruising, bleeding, swelling, pain, or redness), itching, and rash.
- Your body can also make antibodies called "inhibitors" against Factor IX, including Rebinyn®, which may stop Rebinyn® from working properly. Your healthcare provider may need to test your blood for inhibitors from time to time.
- Call your healthcare provider right away or get emergency treatment right away if you get, for example, any of the following signs of an allergic reaction: hives, chest tightness, wheezing, difficulty breathing, and/or swelling of the face.
- You may be at an increased risk of forming blood clots in your body, especially if you have risk factors for developing blood clots. Call your healthcare provider if you have chest pain, difficulty breathing, leg tenderness, or swelling.
- Animals given repeat doses of Rebinyn® showed Polyethylene Glycol (PEG) in certain cells in the brain. The potential human implications of these animal tests are unknown.

## Please see Brief Summary of Prescribing Information on the following page.

Rebinyn<sup>®</sup> is a prescription medication.

You are encouraged to report negative side effects of prescription drugs to the FDA. Visit www.fda.gov/medwatch, or call 1-800-FDA-1088.





## rebinyn<sup>®</sup>

Coagulation Factor IX (Recombinant), GlycoPEGylated

Brief Summary Information about: REBINYN® Coagulation Factor IX (Recombinant), GlycoPEGylated

#### Rx Only

This information is not comprehensive.

- Talk to your healthcare provider or pharmacist
- Visit www.novo-pi.com/REBINYN.pdf to obtain FDA-approved product labeling
- Call 1-844-REB-INYN

# Read the Patient Product Information and the Instructions For Use that come with REBINYN® before you start taking this medicine and each time you get a refill, as there may be new information.

This Patient Product Information does not take the place of talking with your healthcare provider about your medical condition or treatment. If you have questions about REBINYN® after reading this information, ask your healthcare provider.

## What is the most important information I need to know about REBINYN®?

## Do not attempt to do an infusion yourself unless you have been taught how by your healthcare provider or hemophilia treatment center

You must carefully follow your healthcare provider's instructions regarding the dose and schedule for infusing REBINYN® so that your treatment will work best for you.

#### What is REBINYN®?

REBINYN® is an injectable medicine used to replace clotting Factor IX that is missing in patients with hemophilia B. Hemophilia B is an inherited bleeding disorder in all age groups that prevents blood from clotting normally.

REBINYN® is used to treat, prevent, or reduce the frequency (number) of bleeding episodes in people with hemophilia B.

Your healthcare provider may give you REBINYN® when you have surgery.

#### Who should not use REBINYN®?

You should not use REBINYN® if you

- are allergic to Factor IX or any of the other ingredients of REBINYN®
- if you are allergic to hamster proteins

If you are not sure, talk to your healthcare provider before using this medicine.

Tell your healthcare provider if you are pregnant or nursing because REBINYN® might not be right for you.

## What should I tell my healthcare provider before I use REBINYN®?

You should tell your healthcare provider if you

- Have or have had any medical conditions.
- Take any medicines, including non-prescription medicines and dietary supplements.
- Are nursing. It is not known if REBINYN® passes into breast milk or if it can harm your baby.
- Are pregnant or planning to become pregnant. It is not known if REBINYN® may harm your unborn haby
- Have been told that you have inhibitors to Factor IX (because REBINYN® may not work for you).

#### How should I use REBINYN®?

Treatment with REBINYN® should be started by a healthcare provider who is experienced in the care of patients with hemophilia B.

REBINYN® is given as an infusion into the vein.

You may infuse REBINYN® at a hemophilia treatment center, at your healthcare provider's office or in your home. You should be trained on how to do infusions by your hemophilia treatment center or healthcare provider. Many people with hemophilia B learn to infuse the medicine by themselves or with the help of a family member.

Your healthcare provider will tell you how much REBINYN® to use based on your weight, the severity of your hemophilia B, and where you are bleeding. Your dose will be calculated in international units, IU.

## Call your healthcare provider right away if your bleeding does not stop after taking REBINYN®.

If your bleeding is not adequately controlled, it could be due to the development of Factor IX inhibitors. This should be checked by your healthcare provider. You might need a higher dose of REBINYN® or even a different product to control bleeding. Do not increase the total dose of REBINYN® to control your bleeding without consulting your healthcare provider.

#### Use in children

REBINYN® can be used in children. Your healthcare provider will decide the dose of REBINYN® you will receive.

#### If you forget to use REBINYN®

If you forget a dose, infuse the missed dose when you discover the mistake. Do not infuse a double dose to make up for a forgotten dose. Proceed with the next infusions as scheduled and speak to your healthcare provider if you have any questions or concerns.

#### If you stop using REBINYN®

Do not stop using REBINYN  $\!\!^{\otimes}$  without consulting your healthcare provider.

If you have any further questions on the use of this product, ask your healthcare provider.

#### What if I take too much REBINYN®?

Always take REBINYN® exactly as your healthcare provider has told you. You should check with your healthcare provider if you are not sure. If you infuse more REBINYN® than recommended, tell your healthcare provider as soon as possible.

## What are the possible side effects of REBINYN®?

#### **Common Side Effects Include:**

- infusion site reaction (bruising, bleeding, swelling, pain, or redness)
- itchina
- rash

Your body can also make antibodies called "inhibitors" against Factor IX, including REBINYN®, which may stop REBINYN® from working properly. Your healthcare provider may need to test your blood for inhibitors from time to time.

You could have an allergic reaction to coagulation Factor IX products. Call your healthcare provider right away or get emergency treatment right away if you get, for example, any of the following signs of an allergic reaction: hives, chest tightness, wheezing, difficulty breathing, and/or swelling of the face.

You may be at an increased risk of forming blood clots in your body, especially if you have risk factors for developing blood clots. Call your healthcare provider if you have chest pain, difficulty breathing, leg tenderness or swelling.

These are not all of the possible side effects from REBINYN®. Ask your healthcare provider for more information. You are encouraged to report side effects to FDA at 1-800-FDA-1088.

Tell your healthcare provider about any side effect that bothers you or that does not go away.

#### What are the REBINYN® dosage strengths?

REBINYN® comes in three different dosage strengths. The actual number of international units (IU) of Factor IX in the vial will be imprinted on the label and on the box. The three different strengths are as follows:

Cap Color Indicator	Nominal Strength		
Red	500 IU per vial		
Green	1000 IU per vial		
Yellow	2000 IU per vial		

Always check the actual dosage strength printed on the label to make sure you are using the strength prescribed by your healthcare provider.

#### How should I store REBINYN®?

**Prior to Reconstitution** (mixing the dry powder in the vial with the diluent):

Store in original package in order to protect from light. Do not freeze REBINYN  $^{\! \odot}\!\!\!$  .

REBINYN® vials can be stored in the refrigerator (36-46°F [2°C-8°C]) for up to 24 months until the expiration date, or at room temperature (up to 86°F [30°C]) for a single period not more than 6 months.

If you choose to store REBINYN® at room temperature:

- Note the date that the product is removed from refrigeration on the box.
- The total time of storage at room temperature should not be more than 6 months. Do not return the product to the refrigerator.
- Do not use after 6 months from this date or the expiration date listed on the vial, whichever is earlier.

Do not use this medicine after the expiration date which is on the outer carton and the vial. The expiration date refers to the last day of that month.

#### After Reconstitution:

The reconstituted (the final product once the powder is mixed with the diluent) REBINYN® should appear clear without visible particles.

The reconstituted REBINYN® should be used immediately.

If you cannot use the reconstituted REBINYN® immediately, it should be used within 4 hours when stored at or below 86°F (30°C). Store the reconstituted product in the vial.

Keep this medicine out of the sight and out of reach of children.

## What else should I know about REBINYN® and hemophilia B?

Medicines are sometimes prescribed for purposes other than those listed here. Do not use REBINYN® for a condition for which it is not prescribed. Do not share REBINYN® with other people, even if they have the same symptoms that you have.

For more information about REBINYN®, please call Novo Nordisk at 1-844-REB-INYN.

Revised: 07/2022

REBINYN® is a trademark of Novo Nordisk A/S.

For Patent Information, refer to: http://novonordisk-us.com/patients/products/product-patents.html

Manufactured by: Novo Nordisk A/S

Novo Allé, DK-2880 Bagsværd, Denmark

## More detailed information is available upon request.

Available by prescription only.
For information about REBINYN® contact:
Novo Nordisk Inc.
800 Scudders Mill Road
Plainsboro, NJ 08536, USA

© 2022 Novo Nordisk US22REB00148 August 2022





siendo genial. Para cuando termine de leer este artículo, puede que TikTok ya haya pasado de

TikTok es una aplicación gratuita de redes sociales a la que cualquier persona puede acceder si sabe cómo. Esta aplicación les permite a los usuarios ver videos cortos y variados que pueden ser informativos o solo de entretenimiento. Usted también puede usar TikTok para crear, editar y compartir sus propios videos.

#### ¿Quién usa TikTok?

TikTok es lo que está en la onda, lo que está de moda, lo que es genial. Hay más de 800 millones de usuarios en todo el mundo y está disponible en 75 idiomas diferentes.

TikTok es muy popular en los jóvenes. Pero muchos creadores de contenido de todas las edades suben (esa es la palabra elegante para "poner en la aplicación") videos que atraen al público más joven. Hay videos creados por médicos, científicos, empresarios y celebridades.

#### Directrices sobre la edad para los usuarios de TikTok

Mantengamos a nuestros niños seguros y expuestos a cosas apropiadas para su edad. Al configurar TikTok para su hijo, asegúrese de que la edad esté correctamente configurada para que las funciones reflejen cómo mantenerlo seguro. Abajo hay un cuadro para evitar confusión.

#### ¿Qué puede mirar en TikTok?

Si no le gustan los videos de baile o de personas haciendo sincronización de labios, es probable que nunca haya mirado TikTok. Pero TikTok se ha diversificado en cuanto al tipo de contenido que

Los usuarios pueden crear videos cortos sobre prácticamente cualquier cosa. Piénselo como YouTube para personas con problemas de atención.

Edad	Solo contenido adecuado para la edad	Hacer videos y comentar	Buscar videos	Comentarios de amigos en su contenido	Mensajes directos	Transmisiones en vivo
Menor de 13	x					
13 - 15		x	x	x		
16 - 17		X	X	X	X	X

#### Algunas de las categorías más populares de videos incluyen:

- Entretenimiento
- Bromas
- Deportes y ejercicio físico
- Renovaciones en la casa y tareas de "hágalo usted mismo"
- Belleza y cuidado de la piel
- Moda
- Recetas y cocina
- Consejos y datos útiles
- Mascotas
- Aire libre

## Aprenda algo nuevo en TikTok

Esto va más allá del entretenimiento. Hay muchas cosas que puede aprender viendo videos en TikTok, sean inútiles o no. Muchos profesionales comparten su conocimiento a través de la aplicación. Esto incluye:

- Científicos
- Maestros
- Médicos
- Dermatólogos
- Asesores financieros

- Coaches de voz
- Periodistas
- Dietistas

Hay consejos y trucos sobre muchos temas que pueden mejorar su conocimiento general. Sin embargo, debe tener cuidado. Cualquier persona que usa TikTok para aprender debe asegurarse de que el video esté hecho por un profesional real. E incluso si lo hizo un profesional, seamos honestos, ¿qué está intentando vender?

## Las ventajas y desventajas de TikTok

¿Me están diciendo que TikTok no es todo color de rosas?

#### Las ventajas

TikTok puede ser una buena forma de entretenimiento para prácticamente todos. Hay muchas opciones de videos para elegir. TikTok tiene muchos videos de baile, sincronización de labios, dúos y actuaciones humorísticas para que las personas disfruten.

Puede ser una buena forma de conectar con las personas. TikTok es una red social (lo que significa conectarse mediante Internet). Las personas pueden agregar comentarios alentadores en los videos de los demás y crear relaciones digitales.

Las formas de correo tradicional están muriendo. Lo sentimos, Servicio Postal de los Estados Unidos. Puede enviar y recibir MD (mensajes directos) a través de TikTok.

Hacer videos en TikTok es una forma de expresarse creativamente. No se necesita un equipo para crear los videos y compartirlos; las personas pueden simplemente usar sus teléfonos.

TikTok puede ser una forma de publicidad instantánea para las personas que quieran darse a conocer. Esto puede ser profesionalmente o personalmente. Algunos usuarios de TikTok se han hecho famosos sin tener un don, talento o competencia. Literalmente, puede ser famoso por nada.

De nuevo, TikTok puede ser un lugar para aprender cosas nuevas. Solo asegúrese de que la fuente sea creíble.

Puede convertirse en creador de contenido pago si es lo suficientemente popular. Cuando un usuario tiene la cantidad suficiente de seguidores y visualizaciones en los videos, puede empezar a hacer dinero. Para recibir pagos, uno debe tener al menos 10,000 seguidores en la aplicación.

Una vez que tenga 100,000 visualizaciones en los videos en los últimos treinta días, puede aplicar para el fondo de creadores de TikTok. No muchas personas llegan a esto, pero es posible.

#### Las desventajas

TikTok puede causarle una gran pérdida de tiempo. Al igual que Facebook, TikTok no tiene fin. Por eso, puede haber adicción al deslizamiento infinito. Configurar un límite de tiempo en su teléfono o aplicación de seguridad secundaria puede ayudar con este problema.

Continúa en la página 12



# WE'RE IN THIS TOGETHER.

#### Let's make today brilliant.

Takeda is here to support you throughout your journey and help you embrace life's possibilities. Our focus on factor treatments and educational programs, and our dedication to the bleeding disorders community, remain unchanged. And our commitment to patients, inspired by our vision for a bleed-free world, is stronger than ever.

bleedingdisorders.com



Copyright © 2020 Takeda Pharmaceutical Company Limited. All rights reserved. TAKEDA and the TAKEDA logo are trademarks or registered trademarks of Takeda Pharmaceutical Company Limited. US-NON-0136v1.0 03/20 Continúa de la página 5

o de una infusión. El proceso implica usar lenguaje tranquilizador y la visualización a medida que el cuidador saca un guante de su bolsillo y lo pone en la mano relajada del niño. Después, se usa la sugestión para hacer que el niño sienta que el guante del brazo que va a recibir la inyección lo protege del dolor del procedimiento. Una vez que el niño está convencido de que el "guante mágico" está cumpliendo su objetivo, la inyección se vuelve manejable.

#### AGENTES FÍSICOS ANESTÉSICOS Y VIBRACIÓN

Aplicar una crema o un aerosol anestésico en la piel antes de insertar la aguja para una infusión puede ayudar a reducir el dolor del pinchazo. A medida que el niño se da cuenta de que el dolor no es tan malo, se vuelve MUCHO menos ansioso con respecto a recibir la infusión. Es seguro decir que estas cremas/parches y aerosoles no eliminarán el dolor del pinchazo por completo, pero lo disminuirán significativamente, hasta el punto de que a los niños puede no importarles.

Hay varios productos anestésicos en el mercado. Uno de nuestros favoritos se llama Synera. Synera parece un curita grande, pero tiene medicamento anestésico en el centro. Synera está disponible con una receta de su médico. Otros productos, como la crema con lidocaine 4 % están disponibles como produc-

tos de venta sin receta en farmacias o en amazon.com, etc. Cualquier opción tardará de 30 a 60 minutos en hacer efecto por completo, por eso aplíquela con tiempo suficiente antes del procedimiento previsto.

Además, se ha demostrado que la vibración leve reduce el dolor. Aunque hay aparatos médicos de vibración fabricados explícitamente para este fin, cualquier masajeador con vibración se puede usar para masajear el lugar de la inyección y reducir el malestar.

#### **USE INCENTIVOS**

Ayude al paciente joven a ver más allá de la infusión dándole algo que esperar después de que se termine. Use sus actividades favoritas como recompensas. La promesa de una hora en el parque, comer algo delicioso o mirar una película preciada ayuda al paciente a hacer asociaciones positivas con una experiencia negativa. Saber que algo bueno lo espera después de la infusión lo ayuda a tener algo que esperar.

No hay nada de divertido en una infusión, pero incorporar estrategias antes, durante y después del procedimiento en la rutina de cuidado puede ayudar a un paciente joven a sentir que tiene más control y a sentir menos miedo. Si un niño que se someterá a una infusión tiene menos ansiedad, eso hace que la experiencia de todos, desde el cuidador hasta el médico y el paciente, sea menos frustrante y más positiva.

Continúa de la página 11

Cuando hay personas involucradas, la negatividad se puede contagiar, independientemente de la plataforma. Desafortunadamente, TikTok no es diferente. Algunas personas usan esta plataforma para destrozar y desanimar a otras personas. Las personas han usado TikTok para burlarse de determinados grupos de personas o para hacer que otras personas se vean mal en público.

Es muy importante educar a nuestros hijos sobre cómo responder a la negatividad y a los comentarios desalentadores. Los comentarios negativos en los videos pueden afectar a la autoestima y reducir la confianza en uno mismo. Cuantos más videos comparta una persona, más probabilidades hay de que alguien haga un comentario negativo. Esto puede ser especialmente difícil para los niños y adolescentes.

Independientemente de la configuración de seguridad que haya en TikTok o en cualquier otra aplicación, también está el riesgo de que haya contenido inapropiado disponible para los niños. Hay un motivo por el que existe la opción de "denunciar" el contenido. TikTok no puede cubrir todo. Debemos estar alerta cuando les permitimos a nuestros hijos acceder a las aplicaciones.

#### Cómo mantener a los niños y adolescentes seguros mientras usan TikTok

Como padres, tutores y cuidadores tenemos la responsabilidad de mantener a nuestros niños seguros mientras los ayudamos a transitar el mundo cambiante de la comunicación. Podemos enseñarles a los niños y adolescentes cómo mantenerse a salvo en línea en cualquier plataforma de redes sociales. Podemos educarnos y educarlos sobre los potenciales peligros de las redes sociales.

¿Sabe a qué personas tienen acceso? Hable sobre el hecho de agregar a personas que no conocen a sus cuentas de las redes sociales. Los niños y adolescentes deben entender que hay algunas personas que no tienen las mejores intenciones.

Esté atento al contenido que miran. Incluso si hizo la configuración, sus valores pueden no estar alineados con los que Tik-Tok considera que es adecuado para sus hijos. Es una buena idea revisar qué videos están viendo para asegurarse de que el contenido sea adecuado.

Los compañeros y la popularidad siguen siendo reales para los niños de nuestra generación y de la actual. Intentar superar o hacer lo mismo que el otro o hacer retos peligrosos publicados es algo real.

Los retos virales son solo un ejemplo de por qué debemos estar atentos a lo que nuestros hijos ven y publican:

- Reto del galón: tomar de un trago un galón de leche sin vomitar
- Reto de la canela: comer una cucharada de canela sin beber

- Reto de la sal y el hielo: poner sal en el brazo y después agregar hielo en el área, causando quemaduras por congelamiento
- El reto de Tide Pod: comer Tide Pods

#### Conclusión

Hay muchos motivos por los que estar en TikTok o en otras redes sociales que son beneficiosos y entretenidos. Saber cómo hablar con nuestros hijos y establecer límites sobre lo que es adecuado es fundamental. Podemos usar las redes sociales para cosas increíbles, pero primero debemos enseñarles el sentido común.

Cuando TikTok se usa de forma adecuada, puede ser muy divertido. Es posible que su familia incluso quiera intentar hacer algunos TikToks juntos. Nunca se sabe cuándo una idea puede volverse viral y tener éxito. Pero, mientras tanto, tómelo con calma y, sobretodo, disfrute de lo entretenido de esta increíble aplicación.



BONDED BY BLOOD





