

# Unión Latina / Hemofilia



En los meses de **agosto** y **octubre** el **Grupo Latino de Hemofilia** tuvo dos grandes reuniones. La primera en **Sanford, NC**, en donde tuvimos la oportunidad de presentar la misión y futuras actividades de nuestro Grupo, y además nos divertimos con un interesante juego de preguntas y respuestas acerca de cultura en general y temas relacionados con la hemofilia. La segunda reunión fue el segundo domingo de **octubre** en la ciudad de Charlotte, en donde el Grupo celebró **el mes de la hispanidad**, con una interesante presentación por parte del Psicólogo Bernard Sullivan y el Dr. Josué García, ambos de The Simple Life Services. Después de la presentación, las familias tuvieron la oportunidad de visitar el **2010 Festival Latino Americano** en donde todos disfrutamos de la riquísima comida, artesanía, bailes regionales y otros grandes artistas originarios de nuestros países latinoamericanos.

Le agradecemos la presencia de Richard Atwood, Presidente de La Asociación De Hemofilia de Carolina del Norte. Y a las nuevas familias que se unieron a nuestro grupo. Esperamos crecer cada día más, para tener la oportunidad de extender nuestros servicios educativos y de recreación a lo largo del estado.

Esta es una publicación para la Comunidad Latina de Hemofilia de Carolina del Norte y para todos aquellos interesados en crear un lazo de amistad e intercambio con esta Gran Familia Latina.



This is a publication for the entire Latino Community with Hemophilia living in North Carolina and for all those willing to establish a bond of friendship and exchange with this Great Latino Family.



### Retiro Latino de Desordenes Sanguíneos 2010

El año que viene la Asociación de Hemofilia de Carolina del Norte tendrá por primera vez un retiro de dos días para personas latinas con desorden sanguíneo y sus familias.

En el retiro habrá pláticas educativas, grupos de apoyo para los pacientes, actividades para toda la familia, riquísima comida, música y diversión.... Todo en un solo lugar.

Busca en las siguientes ediciones de este suplemento la información para que no te pierdas este evento tan importante y participes!!!

Para mas información llama a Guillermo Sánchez: 704-605-4376  
O escríbenos un email: union.latina@hemophilia-nc.org

The Hemophilia Latin Union had two great meetings in August and October. The first one was in Sanford, NC., where the participants learned about the mission for this Group and future meetings and activities. In this reunion we had a lot of fun with an interesting ‘questions and answers’ game about hemophilia topics and general knowledge. The second one was held in Charlotte, NC., where the Group celebrated the Hispanic Heritage Month with an interesting lecture from Psych. Bernard Sullivan and Dr. Josué García, both from the Simple Life Services’ Charlotte Agency. After the educational presentation all the families joined the 2010 Latino American Festival, were everybody enjoyed the wonderful foods, crafts, traditional dance performances, and other great artists from our Latin American Countries.

We want to thank Richard Atwood, President of Hemophilia of North Carolina, for attending this event and to the new families that joined the group. We hope that our group continues to grow as we expand our educational services and other activities across the State.



Para las personas con hemofilia y su familia es de vital importancia que al suceder una emergencia, el equipo de paramédicos, enfermeras y doctores involucrados en atender tal situación estén lo suficientemente enterados acerca de los detalles de la hemofilia y de su tratamiento específico para la persona que recibirá esta atención de emergencia. Una opción estar para preparados ante una emergencia es registrarse y obtener una identificación de **MedicAlert**. Los más utilizados vienen en forma de brazaletes o collar, que contienen información a la que se puede tener acceso 24 horas durante todos los días del año. **MedicAlert** es una asociación sin fines de lucro que ha creado una base de datos de personas con condiciones de salud que requieren que su información este disponible para médicos en caso de suceder una emergencia.

Para nuevos lectores y miembros / For new readers and members

**Misión:** Hemofilia de Carolina del Norte es una organización no lucrativa, dedicada a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por algún desorden sanguíneo, brindándoles apoyo en educación, promoción de estudios de investigación y promoviendo programas y servicios para esta comunidad.

**Nuestra Visión:** que todas las personas afectadas por algún desorden sanguíneo logran el desarrollo total, sin barreras o limitaciones, hasta que se encuentre una cura.

Para ordenar una identificación médica (**MedicAlert**) lo pueden hacer directamente en el sitio internet: [www.medicalert.org](http://www.medicalert.org) o llamado directamente al: (888)-633-4298 (Cuentan con representantes que hablan español). La cuota anual para ser miembro y que tu información medica se ha utilizada en caso de emergencia tiene un costo muy bajo, sin embargo y si no tienes los recursos para contratar la membresía de este importante servicio, La Asociación de Hemofilia del Norte (HNC) puede darte asistencia financiera para cubrir la cuota de inscripción. Para mas información llámanos al 704-605-4376 o escríbenos un email: [unión.latina@hemofilia-nc.org](mailto:unión.latina@hemofilia-nc.org)



¡La caminata de hemofilia 2010 alcanzo la meta!. Gracias al gran esfuerzo de los capitanes de cada equipo, amigos donadores y todos los que trabajaron en su organización se reunieron \$100,000 dólares que se utilizaran para apoyar los esfuerzos educativos y otros programas de HNC que ayudan a la comunidad de desordenes sanguíneos en Carolina del Norte a alcanzar y mantener una mejor calidad de vida.

Mas de 750 participantes se reunieron en un hermoso día soleado alrededor del lago "Lake Crabtree " y caminaron para apoyar y promover el conocimiento sobre desordenes sanguíneos. Las diferentes playeras de los 34 equipos llenaron de color e interesantes diseños los 5 kilómetros alrededor del parque.

Le agrádesenos a todos los patrocinadores por brindarnos el desayuno, aguas de sabores, delicioso café, y actividades que todos los participantes disfrutaron. Los participantes estuvieron divirtiéndose antes y después de la caminata con la música del DJ y sus animadoras las: Jambulance!

Ya estamos esperando que llegue el **sábado 15 de octubre del 2011** para reunirnos en el mismo lugar y vivir nuevamente toda la diversión y compartir el entusiasmo por caminar juntos.

### Consejo Rápido

¿Sabes cual es el nombre del factor de coagulación que utilizas, o que tu hijo o hermano utilizan para tratar sangrados?,  
 ¿Sabes cual es la dosis que utilizas para detener un sangrado eficazmente, o que tu hijo o hermano están utilizando?,  
 ¿Sabes si has aumentado de peso, o si tu hijo o hermano han aumentado de peso y por lo tanto debieran de cambiar la dosis recomendable de factor coagulante que están utilizando?

**Es muy importante saber** esta información, en todo momento, ya sea la persona con desorden sanguíneo, los padres o hermanos: Nombre del factor que se utiliza, nombre del fabricante, unidades que se están utilizando, y pesarse cada vez que se considere un cambio de peso.

Saber esta información puede ayudar a detener un sangrado mas rápidamente y facilitar y agilizar el recibir una infusión de factor de coagulación.