

Unión Latina de Hemofilia



Hemophilia Latin Union

Segundo Retiro de Familias Latinas

El Grupo de la Unión Latina de Hemofilia se despidió del verano ofreciendo el segundo Retiro de Familias, en donde además de celebrar el mes de la Herencia Hispana, las familias tuvieron la oportunidad de aprender más acerca de los desordenes sanguíneos y su tratamiento. Las actividades dieron inicio con las afectuosas y sinceras palabras de bienvenida por parte de Tom Bennett, Director Ejecutivo de HNC. Tom, además de reiterar el compromiso por parte de HNC hacia las familias Latinas afectadas por algún desorden sanguíneo, nos compartió uno de sus motivos por los cuales siente una especial simpatía por la comunidad Latina. El primer programa educativo fue acerca de la importancia que el cuidado dental tiene para las personas con algún desorden sanguíneo como parte fundamental para llevar una vida saludable. La tarde continuó con la interesante presentación acerca de la importancia de estar informados con todo lo relacionado al desorden sanguíneo que nos afecta, como estrategia para detectar sangrados y elegir el mejor tratamiento disponible para cada persona y ocasión. Después de la deliciosa cena mexicana, los participantes participaron en una actividad que les mostró la importancia de la construcción de redes de apoyo, para mantener el control y prevenir crisis familiares que puedan presentarse al vivir con desordenes sanguíneos.

Además de agradecer de nuevo a HNC por darnos la oportunidad de participar en el segundo Retiro Familiar, nuestro más sincero agradecimiento a Rita Brown por la coordinación del Retiro y, como siempre, a **Baxter** por su patrocinio.



People with bleeding disorders and their families think of themselves as a community. We want you to know that with or without a language barrier you are a part of that community. We want you to think of Hemophilia of North Carolina as your community center.

Tom Bennett.

The Latin Union Group said goodbye to the summer offering its Second Family Retreat where, besides the celebration of the Hispanic Heritage Month, families had the opportunity of learning a little bit more about bleeding disorders and how to treat them. The activities began with a warming and sincere welcome message from HNC Executive Director, Tom Bennett. He reiterated the HNC commitment with the Latino community affected with bleeding disorders in terms of educational programs and support services. With his heart-touching words, Tom shared with the participants one of his personal reasons for the special sympathy he feels towards the Latino community.

The first educational program was about the importance of the dental health for people living with bleeding disorders as a fundamental part of a healthy lifestyle. The evening continued with an interesting lecture about how important is to be informed in regard to the bleeding disorder that specifically is affecting you, as a strategy for the

early recognition of bleedings and the importance of choosing the right treatment for each person and type of bleeding. After having a delicious Mexican style dinner, the families participated in an activity which demonstrated the importance of building supporting networks, as a way to reach and maintain control in their life and prevent personal and family crisis. Once again The Latin Union Group would like to thank HNC for offering us the opportunity of having the Latino Family Retreat. Our special thanks to Rita Brown for coordinating and make this event possible. And, as usual, thanks to **Baxter** for being our sponsor.

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.

Calendario de Reuniones -Meeting Calendar-

Sábado 20, Octubre
Caminata por la Hemofilia
"Hemophilia Walk"
Crabtree Lake, Morrisville,
NC

Sábado 01, Diciembre
Celebración Navideña
Charlotte, NC

Las fechas y los lugares pueden cambiar.

Para más información llama
a Guillermo Sánchez:
1-855-462-5286
O escríbenos un email.

Para nuevos lectores y miembros

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 alcancen el desarrollo total de sus capacidades, sin barreras o limitaciones, hasta que se encuentre una cura.



Aviso: El siguiente es un artículo con fines educativos y de información, antes de tomar cualquier decisión de tratamiento consulte con su medico del Centro de Atención a la Hemofilia (HTC, por sus siglas en ingles)

¿Que es la **Profilaxis** en la Hemofilia?

Se define como profilaxis al tratamiento inyectable intravenoso de concentrado de factor en forma regular, 2 ó 3 veces por semana con el objetivo de mantener los niveles de factor (FVIII y FIX) por encima de 1 UL y así prevenir los sangrados. Existen dos tipos generales de profilaxis: La primaria que consiste en impedir el daño en las articulaciones; y la secundaria cuyo objetivo es detener o minimizar este daño. Existen varios esquemas y dosis a utilizar según los distintos grupos de estudio internacionales y dependiendo del criterio y experiencia del Centro de Atención a la Hemofilia a donde se acude.

Los beneficios de la profilaxis van desde la disminución de sangrados espontaneas hasta la prevención de hemorragias graves al sufrir cualquier trauma en músculos y articulaciones. Otros de los beneficios de la profilaxis son el que la persona con hemofilia que recibe tratamiento de profilaxis comienza a incrementar su actividad física y recuperar la fuerza en extremidades. Las personas en tratamiento de profilaxis están mas dispuestas a recibir terapia física, lo cual se debe a la disminución de sangrados al momento de realizar ejercicios y por ello disminución del dolor físico.

Los estudios demuestran que la profilaxis mejora la calidad de vida de las personas, por su tendencia a reducir hemorragias graves, y por su capacidad de detener – e incluso revertir un poco- el daño en las articulaciones.

Si estas interesado en saber mas acerca de la profilaxis y de saber si es un tratamiento adecuado y de beneficio para ti o tu hijo, recuerda preguntárselo a tu hematólogo la próxima vez que visites tu Centro de Atención a la Hemofilia.

Ven y se parte de la Comunidad de Hemofilia...



Sábado 20, Octubre
Crabtree Lake, Morrisville, NC
1400 Aviation Parkway
Morrisville, NC 27560
9:00 am

Para mas información en español : 855-462-5286

Consejo Rápido

Cuando se vive con algún desorden sanguíneo los gastos médicos pueden ser una carga muy grande para las familias. Incluso con un buen seguro medico los pagos del co-payment, medicamento y visitas al medico pueden afectar la economía del hogar.

Te recomendamos que pidas hablar con un **consejero del departamento de finanzas de la institución medica a la que asistes (Financial Counselor)**, ellos pueden ayudarte a conseguir planes de pago, descuentos y otro tipos de ayuda financiera. Lo importante es que no dejes de asistir al medico cada que lo necesites, y asistas puntual a tus citas para revisión medica e rutina.

!La salud es primero!