

Unión Latina de Hemofilia



Hemophilia Latin Union

¡Saludamos de nuevo a nuestra querida comunidad latina! Este año promete estar lleno de acción para toda la comunidad de desordenes sanguíneos. Una vez mas la Asociación de Hemofilia de Carolina del Norte ofrece una amplia variedad de eventos recreativos y educativos con el fin de ayudar a nuestras familias a salir adelante ante las dificultades y desafíos que un episodio de sangrado trae para todos dentro de la familia. Cada programa brinda consejos de utilidad, recomendaciones y recursos para los participantes. Dentro de estos programas, encontrarán aquellos que se ofrecen en español y diseñados específicamente para todos aquellos que han venido desde otros países a buscar el tratamiento adecuado para sus seres queridos. Durante este año HNC tiene planeado varias celebraciones: El mes de los niños, la llegada del verano, y uno de las mayores festividades culturales de México: El día de los muertos. En la Asociación sabemos que las familias se encuentran dispersas a lo largo y ancho del Estado de Carolina del Norte, y que las distancias para acudir a veces son muy largas, por lo que te invitamos a ponerte en contacto con nosotros para ayudarte a que vengas a nuestro eventos, o mejor aun, iremos hasta tu ciudad a ofrecer nuestros programas educativos.

Sera un placer tenerte como participante en cada uno de nuestros programas en español, pero recuerda también que te esperamos en los eventos principales de la Asociación: Reunión Anual de HNC, La Caminata de Hemofilia (Hemophilia Walk), y La Celebración de Navidad. Te prometemos un caluroso recibimiento y todo nuestro apoyo para ti y toda tu familia.

¡Esperamos verte pronto!

Hello there dear Latino community! This year promises to be action-packed for the entire bleeding disorders community. Once again Hemophilia of North Carolina is offering a variety of educational and recreational events to help our families to cope with the difficulties and challenges that a bleeding episode can bring to the whole family. Each program is full of useful tips, recommendations and resources for the participants. There will be programs presented in Spanish and specially designed for those who have come from Latino countries to find the right treatment for their loved ones. This year HNC will celebrate children, the arrival of the summer and one of the major cultural-holidays celebrated in Mexico: The Day of the Dead. We know that all families are spread across the State of North Carolina, so please if you have not yet had the opportunity to join our program because of the driving distances, contact us and we will either help you to come, or even better, we will go to your city!

It would be a pleasure to have you participate in each one of our Spanish programs, but also remember that HNC would be honored by having you come to its main celebrations: the HNC Annual Meeting, the HNC Walk and its Holiday Celebration. We promise you that at each of these events you and your family will find nothing but support and warmth.

Looking forward to seeing all of you there!!

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, Abril 20
Celebración Mes
del Niño
NC ZOO, Asheboro

Sábado, Junio 22
Bienvenido Verano
Charlotte, NC

Septiembre, 14 y 15
3rd Retiro Familiar del
Grupo de La Unión Latina

Sábado, Octubre 19
Caminata de Hemofilia
Hemophilia Walk '13
Morrisville, NC

Para mas información llama
a Guillermo Sánchez:
1-855-462-5286

ó escribenos un email a:
union.latina@hemophilia-nc.org

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.



¿Como ser un buen defensor de tus derechos al vivir con algún desorden sanguíneo?

Muchas personas con algún desorden sanguíneo encuentran saludable - emocional y, aunque difícil de creer, físicamente - el tomar parte activa dentro de organizaciones dedicadas a defender sus derechos y el de los otros que viven con la misma condición de salud. Sin importar tu edad, o si tienes un hijo recién diagnosticado, o incluso, si eres amigo de alguna persona con algún tipo de desorden sanguíneo, cualquier momento es el correcto para comenzar a aprender a defender tus derechos y el de los demás.



En ocasiones, al estar ante la decisión de convertirte en un activista por una causa –en este caso: La defensa de los derechos de las personas que viven con algún desorden sanguíneo -, la primer pregunta que viene a tu mente es quizás “ ¿Tengo la energía, habilidades o la personalidad para ser un buen defensor de mis derechos?” Pues bien, ten en mente que las actividades para defender una causa -¡Tu Causa!- son infinitas y tomas muchos matices. Puedes dedicarles tiempo completo, o algunas horas a la semana, de cualquier forma, tu dedicación y tiempo ayudaran a conseguir los objetivos de la organización a la cual estés apoyando.

Todos tenemos alguna habilidad o conocimiento que puede ayudar

Una vez tomada la decisión de participar activamente, has una lista de los objetivos, a largo y corto plazo, de tu organización. En el caso de la comunidad de personas que vivimos con algún desorden sanguíneo, los objetivos pueden muchos: Acceso para todos a un tratamiento adecuado, programas de difusión acerca de las características de los desordenes sanguíneos, cursos de capacitación para prevenir y tratar sangrados, participación movimientos para exigir a las autoridades que le den la importancia y apoyo suficiente a nuestra comunidad, o cualquier otra actividad que sigan el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con desordenes sanguíneos y sus familias.



**Recuerda: La clave para ser un buen defensor y promotor de quienes vivimos con algún desorden sanguíneo es.....
 Informarte primero, para educar después.**

Sabemos que en ocasiones, aunque desees participar dentro de las actividades de la Asociación de Hemofilia de Carolina del Norte (HNC), te es imposible el hacerlo formalmente debido a tu trabajo u otro tipo de obligaciones, pero no te desanimes, puedes ayudar a cumplir sus objetivos a través de acciones personales que promuevan los derechos de la comunidad de desordenes sanguíneos.

Si tienes interés en participar activamente, acércate a la Unión Latina de HNC y entérate de que forma nos puedes apoyar. ¡Con la pequeña participación de todos podemos alcanzar grandes objetivos!

¡Únete a nuestro grupo!

Consejo Rápido

La importancia del “Lote”, de tus medicamentos.
 (Lot, en ingles):

Mantén un registro del numero de Lote de todos tus medicamentos, en especial de los que se inyectan.

Este numero puede ayudarte a identificar medicamentos que las compañías farmacéuticas han detectado como inseguros para su uso. Además, en caso de efectos secundarios o reacciones adversas, la información de este numero le ayuda a estas compañías a realizar mas investigación y desarrollar mejores productos.

Utiliza una libreta únicamente para apuntar los números de “Lote”