FACTOR FRIENDS

Lone Star Bleeding Disorders Foundation

LONE STAR
Bleeding Disorders Foundation

PRIMAVERA 2021

EN ESTA REVISTA:

- ★ Actualización de La Coalición de Defensa de Los Trastornos Hemorrágicos de Texas
- ★ Prioridad Legislativa 2021
- ★ Conferencia de Trastornos de la Coagulación de Texas
- ★ Campamento Ailihpomeh
- ★ Grupos de Apoyo
- ★ Solicitudes de Becas en Memoria de Matthew Thomas
- ★ “Cómo Los Adolescentes Entienden La Hemofilia” por Laurie Kelley
- ★ “Take Care” por Debbie de la Riva

FACTOR FRIENDS

Lone Star Bleeding Disorders Foundation

¡QUÉ AÑO FUE EL 2020 Y CÓMO ARRANCÓ EL 2021!

El año pasado en esta época, esperábamos ansiosos nuestros Días de Educación para la Familia, la Noche de Casino y estábamos planificando una espectacular Conferencia de Trastornos Hemorrágicos de Texas. Todo eso cambió en marzo con el COVID-19, y este año ya nos desafía con la pandemia y una tormenta de nieve. Agradecemos muchísimo haber podido estar aquí para ustedes durante todo esto. Nos hemos mantenido conectados a través de reuniones por Zoom, grupos de apoyo y paquetes de atención que enviamos a las familias. Todos ustedes han demostrado que podemos superar esto juntos.

Tenemos pensado seguir con los eventos virtuales durante la primera mitad del 2021. Evaluaremos la situación en lo que respecta a la segunda mitad del año a medida que nos acerquemos a ese momento. Esperamos que llegue el día en que todos nos podamos reunir personalmente, pero queremos contar con hacerlo de la forma más segura posible. Hasta entonces, no deje de participar en nuestros eventos virtuales. Estamos planificando algunos eventos divertidos, nuevos, interactivos y nos encantaría que nos acompañara. Todos los eventos se publican en las redes sociales, se envían por correo electrónico y aparecen en el calendario de nuestro sitio web.

Sabemos que este año ha sido muy difícil para muchas personas y estamos muy agradecidos con nuestros donantes, los socios de la industria y la Hemophilia Alliance Foundation, que nos ha permitido ayudar a las familias en crisis a través de nuestro programa Helping Hands y nuestro programa de ayuda por covid. Si está pasando por dificultades, comuníquese con el trabajador social de su HTC. También hay programas de asistencia nacionales para los que quizás reúna los requisitos. El programa Helping Hands de la Hemophilia Federation of America está disponible en su sitio web: www.hemophiliafed.org.

Esta edición de nuestro boletín informativo tiene información importante sobre próximos eventos, recursos y oportunidades para nuestra comunidad. Manténgase en contacto con nosotros y avísenos si podemos hacer algo para ayudarle o ayudar a su familia.

ACERCA DE ESTA PUBLICACIÓN

Factor Friends es el boletín oficial que se publica sin cargo para los miembros de la comunidad de la Lone Star Bleeding Disorders Foundation. La Fundación Lone Star no respaldar los productos o servicios de sus patrocinadores o anunciantes. Cualquier comunicación presentada en este boletín es estrictamente para fines informativos. Se aconseja a los destinatarios que consulten con su médico.

FUNDACIÓN LONE STAR BLEEDING DISORDERS JUNTA DIRECTIVA DE 2021

En diciembre, celebramos nuestras elecciones anuales para la Junta Directiva. Agradecemos a quienes ofrecieron su tiempo como voluntarios a la Lone Star BDF.

Presidenta: **Amanda Wolgamott**

1.er Vicepresidente: **Dan Bond**

2.ª Vicepresidente: **Allison Pohl**

Secretaria: **Ashley Wells**

Tesorero: **Alex Jones**

Síndicos: **Gail Boggs, Celia Patino, Laura Portales, James Setliff**

Asesora de jóvenes: **Madi Boggs**

Representantes de HTC: **Sabrina Farina**, LMSW, Gulf States Hemophilia Treatment Center, **Trinh Nguyen, DO**, Texas Children's Hospital, Hematology and Oncology

La Fundación de Trastornos Hemorrágicos Lone Star agradece a Aaron Gonzales por desempeñarse como Tesorero de la Junta durante cuatro años. Antes de ser Tesorero, Aaron se desempeñó como Síndico durante dos años. También quisiéramos agradecerles a Heather Pohl y a Juan Guzman por desempeñarse en la Junta Directiva de LSBDF durante este último año.

Les damos la bienvenida a Ashley Wells y a Alex Jones a la Junta Directiva. Ashley es miembro de la Lone Star BDF, es Embajadora en la Coalición de Defensoría y se desempeña como Secretaria de la Coalición. Su familia participa en la caminata Unite Walk desde hace muchos años. Alex Jones viene a la Junta como nuestro primer miembro no afectado. Ha prestado servicio en otras varias organizaciones sin fines de lucro, entre ellas Camp Periwinkle y Camp YOLO, y está ansioso por formar parte de la Junta de LSBDF.

RESERVE ESTA FECHA
ABRIL 15–17

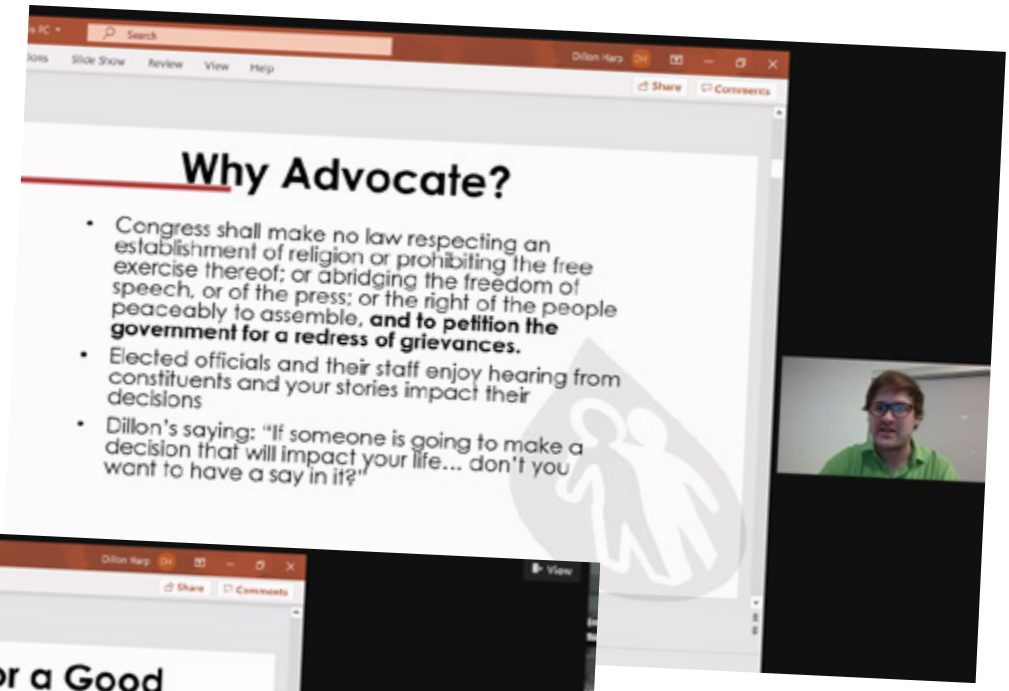
FIN DE SEMANA DE EDUCACIÓN PARA LA FAMILIA, INCLUIDO EL DÍA INTERNACIONAL DE LA HEMOFILIA

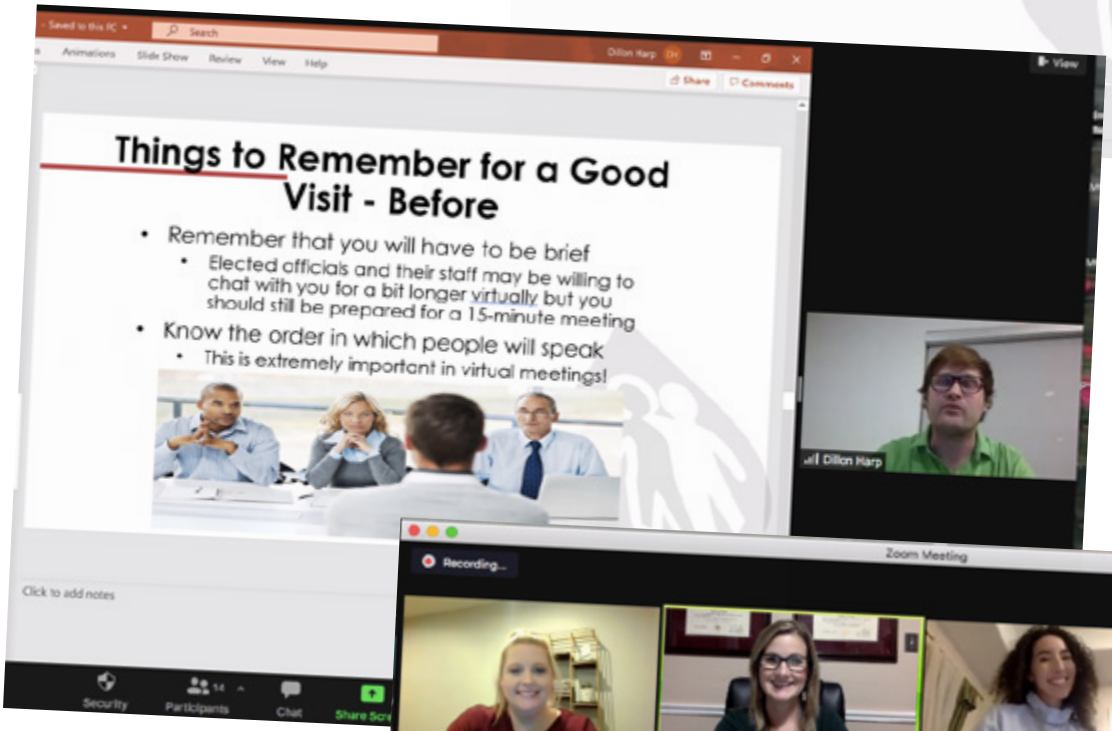
ACTIVIDAD DE CIERRE EL 17 DE ABRIL

ACTUALIZACIÓN SOBRE LA COALICIÓN DE DEFENSORÍA DE LOS TRASTORNOS HEMORRÁGICOS DE TEXAS

¡La Coalición de Defensoría ha estado ocupada! Trabajamos para garantizar que tenga acceso a la atención en un centro de tratamiento de la hemofilia, a la variedad completa de productos de factor de coagulación y a las farmacias de especialidad que los proporcionan. Este es un panorama de lo que hemos estado haciendo:

- ★ Nos unimos a la Coalición contra el Ajuste de Acumulación de Texas y estamos trabajando para eliminar estos programas de los planes de seguro comercial de Texas.
- ★ Firmamos la carta de ayuda por covid y de organizaciones sin fines de lucro: esta carta pedía una condonación de préstamos por covid, créditos fiscales y acceso a subvenciones específicas para organizaciones sin fines de lucro.
- ★ Enviamos paquetes de bienvenida a los legisladores de Texas nuevos y a los que estaban de regreso, que destacaban los problemas que afectan a la comunidad de personas con trastornos hemorrágicos.
- ★ Llevamos a cabo una serie de seminarios web para nuestros Abogados de los Días de Austin que conducen a nuestros Días Virtuales de Austin, donde les pediremos a los legisladores que reconozcan el mes de marzo como el Mes de Concientización sobre los Trastornos Hemorrágicos y que apoyen un proyecto de ley para eliminar los Ajustes de Acumulación.
- ★ Nos sentimos honrados de contar con la presencia del Representante Dr. Tom Oliverson en uno de nuestros seminarios web, quien habló sobre la próxima sesión legislativa y por qué es tan importante que nos mantengamos en contacto con los legisladores. Cazandra MacDonald nos ayudó a elaborar nuestra historia única sobre trastornos hemorrágicos y a generar el mayor impacto, y Kollet Koulianos con la NHF nos ayudó a comprender los programas de ajustes de acumulación y por qué son tan peligrosos.
- ★ Participamos en los Días en Washington de la NHF la primera semana de Marzo.
- ★ Control de la revisión de la Lista de medicamentos preferidos en Abril.
- ★ Participaremos en más de 30 asambleas legislativas con los legisladores durante nuestros Días Virtuales en Austin.
- ★ Participamos en los Días en Washington de la NHF.
- ★ Aseguramos proclamaciones en varios pueblos, ciudades y condados para celebrar en marzo el Mes de los Trastornos Hemorrágicos.


Why Advocate?
Congress shall make no law respecting an establishment of religion or prohibiting the free exercise thereof; or abridging the freedom of speech, or of the press; or the right of the people peaceably to assemble, and to petition the government for a redress of grievances.
Elected officials and their staff enjoy hearing from constituents and your stories impact their decisions
Dillon's saying: "If someone is going to make a decision that will impact your life... don't you want to have a say in it?"


Things to Remember for a Good Visit - Before
Remember that you will have to be brief
Elected officials and their staff may be willing to chat with you for a bit longer virtually but you should still be prepared for a 15-minute meeting
Know the order in which people will speak
This is extremely important in virtual meetings!
Dillon Harp

Recording...
Zoom Meeting
Elizabeth Stoltz

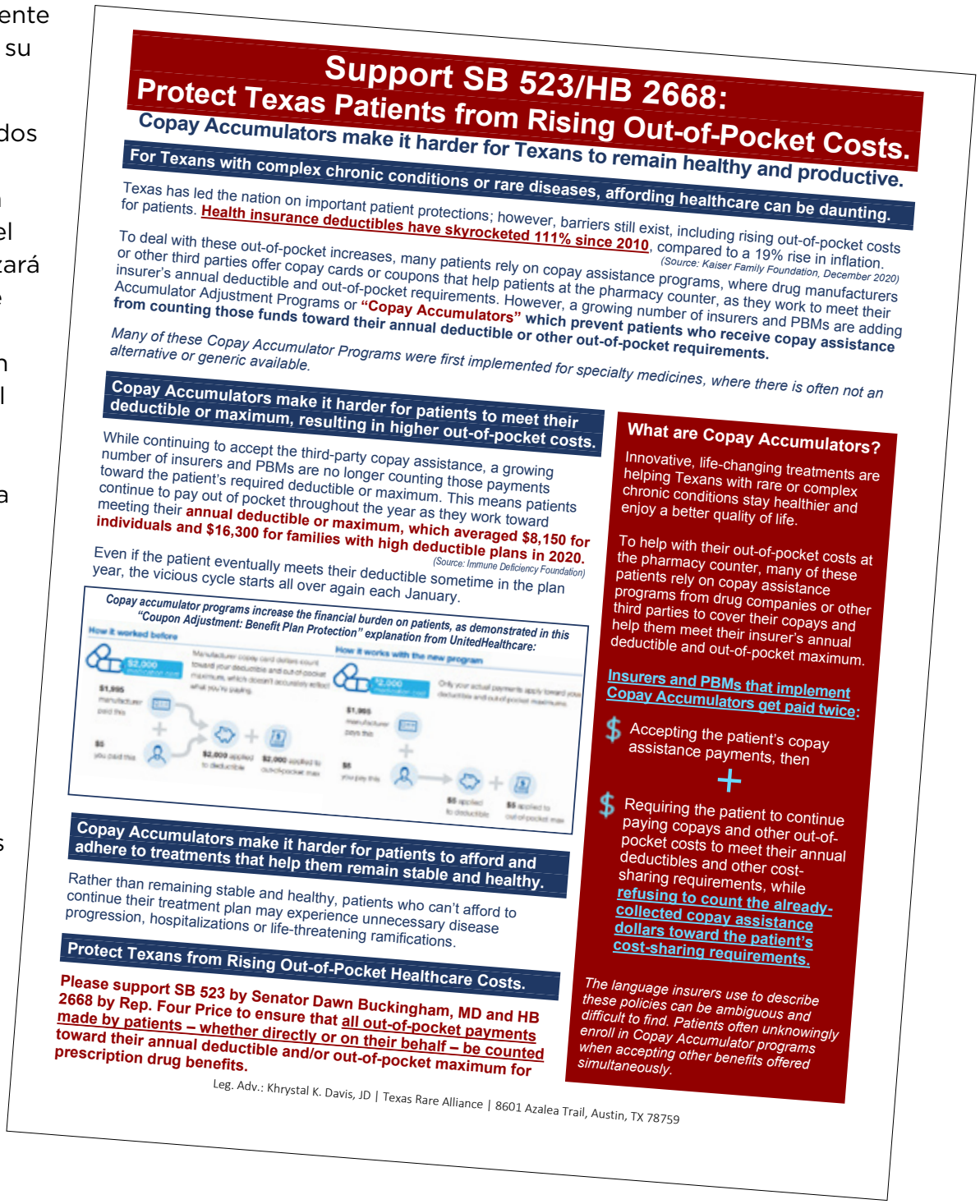
©2020 Bayer. All rights reserved. All trademarks are the property of their respective owner. Printed in the USA. 01/20 PP-JIV-US-1008-1

Prioridad Legislativa de 2021

Este año, nuestra prioridad legislativa es eliminar los programas de ajustes de acumulación que hacen que a los pacientes les cueste satisfacer su deducible para solventar y cumplir con los tratamientos que les ayudan a conservar la salud. Básicamente, las compañías de seguro que tienen programas de ajustes de acumulación no aceptan pagos de programas de asistencia para el copago, y el factor no se libera hasta que el paciente halla la forma de pagar su copago.

Estamos muy agradecidos con el senador Dawn Buckingham, MD, quien presentó el proyecto del ley SB523, que garantizará que todos los pagos de bolsillo que hacen los pacientes se consideren para su deducible anual o máximo de bolsillo para los beneficios de medicamentos de venta con receta. También estamos a la espera de que se presente un proyecto de ley en la Cámara.

A medida que el proyecto de ley sobre acumulaciones transita el proceso legislativo, recurriremos a nuestros abogados para que les pidan a los legisladores que apoyen estos proyectos. ¡Avísenos si quiere involucrarse!



Support SB 523/HB 2668:
Protect Texas Patients from Rising Out-of-Pocket Costs.

Copay Accumulators make it harder for Texans to remain healthy and productive.

For Texans with complex chronic conditions or rare diseases, affording healthcare can be daunting.

Texas has led the nation on important patient protections; however, barriers still exist, including rising out-of-pocket costs for patients. **Health insurance deductibles have skyrocketed 111% since 2010**, compared to a 19% rise in inflation. *(Source: Kaiser Family Foundation, December 2020)*

To deal with these out-of-pocket increases, many patients rely on copay assistance programs, where drug manufacturers or other third parties offer copay cards or coupons that help patients at the pharmacy counter, as they work to meet their insurer's annual deductible and out-of-pocket requirements. However, a growing number of insurers and PBMs are adding Accumulator Adjustment Programs or **"Copay Accumulators" which prevent patients who receive copay assistance from counting those funds toward their annual deductible or other out-of-pocket requirements.**

Many of these Copay Accumulator Programs were first implemented for specialty medicines, where there is often not an alternative or generic available.

Copay Accumulators make it harder for patients to meet their deductible or maximum, resulting in higher out-of-pocket costs.

While continuing to accept the third-party copay assistance, a growing number of insurers and PBMs are no longer counting those payments toward the patient's required deductible or maximum. This means patients continue to pay out of pocket throughout the year as they work toward meeting their **annual deductible or maximum, which averaged $8,150 for individuals and $16,300 for families with high deductible plans in 2020.** *(Source: Immune Deficiency Foundation)*

Even if the patient eventually meets their deductible sometime in the plan year, the vicious cycle starts all over again each January.

Copay accumulator programs increase the financial burden on patients, as demonstrated in this "Coupon Adjustment: Benefit Plan Protection" explanation from UnitedHealthcare:

How it worked before

How it works with the new program

Copay Accumulators make it harder for patients to afford and adhere to treatments that help them remain stable and healthy.

Rather than remaining stable and healthy, patients who can't afford to continue their treatment plan may experience unnecessary disease progression, hospitalizations or life-threatening ramifications.

Protect Texans from Rising Out-of-Pocket Healthcare Costs.

Please support SB 523 by Senator Dawn Buckingham, MD and HB 2668 by Rep. Four Price to ensure that all out-of-pocket payments made by patients – whether directly or on their behalf – be counted toward their annual deductible and/or out-of-pocket maximum for prescription drug benefits.

What are Copay Accumulators?

Innovative, life-changing treatments are helping Texans with rare or complex chronic conditions stay healthier and enjoy a better quality of life.

To help with their out-of-pocket costs at the pharmacy counter, many of these patients rely on copay assistance programs from drug companies or other third parties to cover their copays and help them meet their insurer's annual deductible and out-of-pocket maximum.

Insurers and PBMs that implement Copay Accumulators get paid twice:

$ Accepting the patient's copay assistance payments, then

+

$ Requiring the patient to continue paying copays and other out-of-pocket costs to meet their annual deductibles and other cost-sharing requirements, while **refusing to count the already-collected copay assistance dollars toward the patient's cost-sharing requirements.**

The language insurers use to describe these policies can be ambiguous and difficult to find. Patients often unknowingly enroll in Copay Accumulator programs when accepting other benefits offered simultaneously.

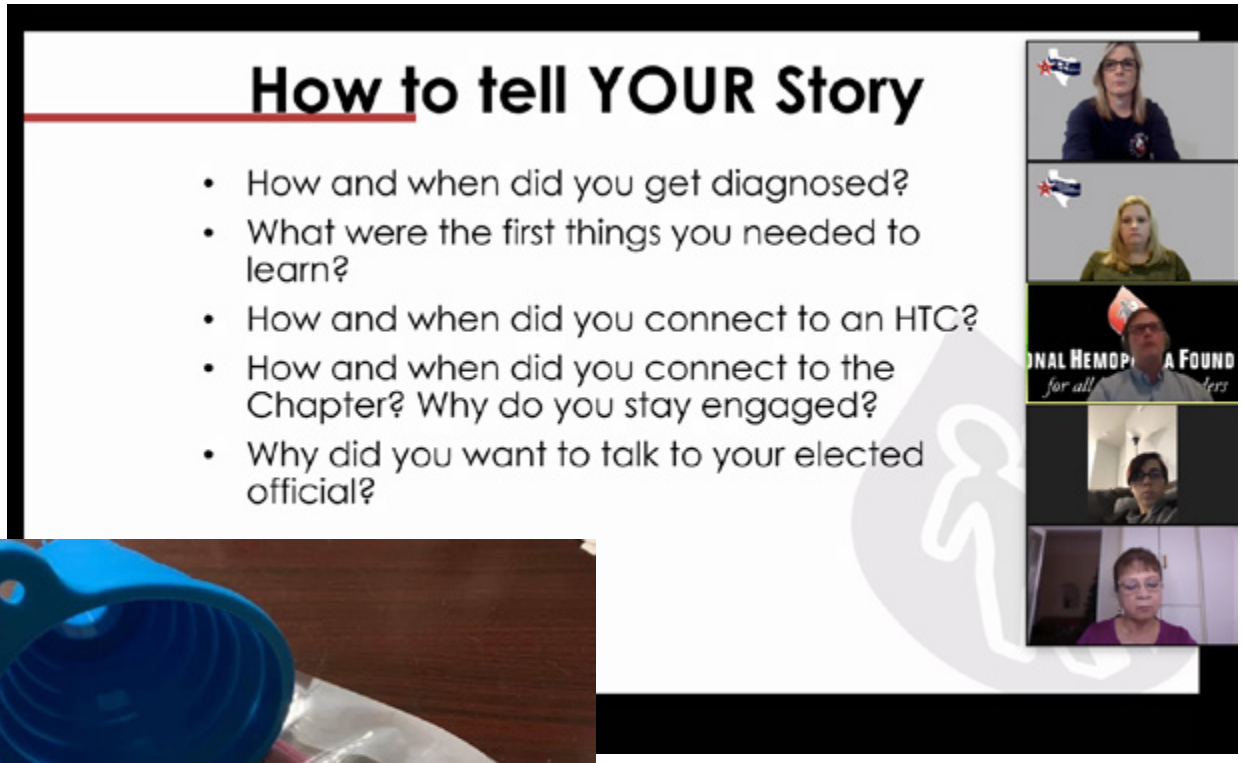
Leg. Adv.: Khrystal K. Davis, JD | Texas Rare Alliance | 8601 Azalea Trail, Austin, TX 78759

CONFERENCIA DE TRASTORNOS HEMORRÁGICOS DE TEXAS

Esperamos que a fines de verano podamos llevar a cabo una TBDC segura, pero también estamos analizando opciones para celebrar el evento en vivo más entrado el año o para celebrar otro evento virtual si no es seguro realizarlo en vivo. Si lo hacemos en vivo, será un evento mucho más reducido y será bastante distinto al de años anteriores. En este momento, está programado para entre el 6 y el 8 de agosto en San Antonio. Esté atento a su correo electrónico y a nuestras redes sociales para conocer las actualizaciones.

Nuestra Conferencia Virtual de Trastornos Hemorrágicos de Texas de 2020 nos reunión de la mejor manera que supimos hacer durante la pandemia. Nos encantó ver que muchas de nuestras familias participaron en las sesiones, interactuaron y compartieron historias, y se relacionaron. Nos sentimos muy agradecidos con el apoyo continuo de nuestros patrocinadores, que posibilitaron este evento, y con nuestros socios de la industria, que proporcionaron una sala de exhibiciones divertida e interactiva durante toda la semana.

También disfrutamos de un poco de magia de la mano de Mattias Letelier en nuestras sesiones de apertura y de cierre. ¡Fue muy divertido ver cómo hacía virtualmente algunos trucos de magia!



Nos desilusionamos cuando Camp John Marc anunció que este verano no podrían llevar a cabo campamentos presenciales. Pero no se preocupe: estamos trabajando mucho para proporcionar actividades de campamento divertidas para nuestros campistas. Tenemos algunas ideas y actividades nuevas que de seguro conectarán a su campista con los otros campistas que tanto extraña. Próximamente habrá más información.

GRUPOS DE APOYO

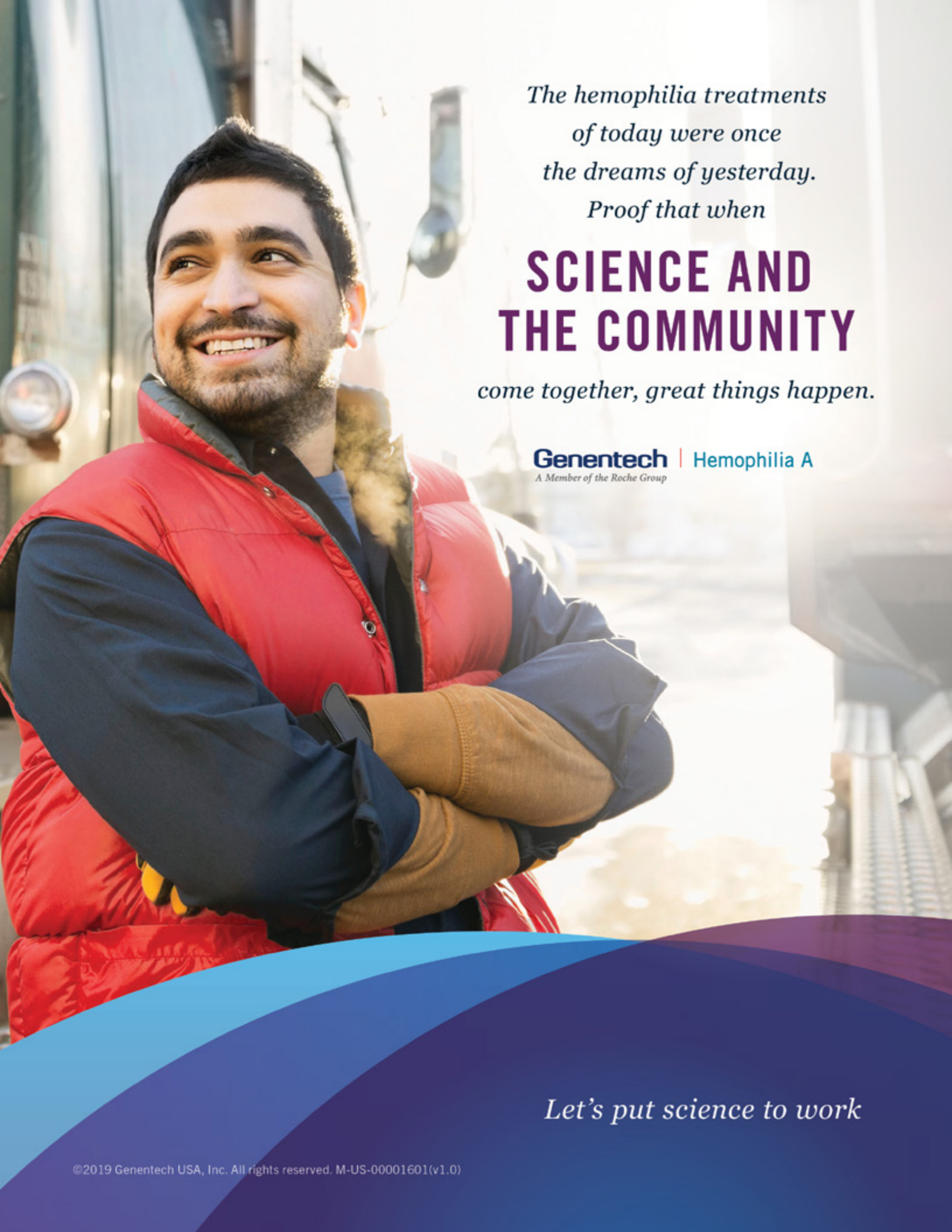
Ha sido divertido conectarnos con nuestros grupos de familias nuevas, mujeres, hombres, Mano a Mano y adolescentes, incluso por Zoom. ¡Esperamos con ansias más grupos de apoyo esta primavera!

El mes pasado, nuestro grupo de Blood Brotherhood puso a prueba sus conocimientos sobre trastornos hemorrágicos y deportes por Zoom. Estamos ansiosos por celebrar un Té para Mujeres, una Sala de Escape para Adolescentes, un evento Mano a Mano Siempre Unidos Cinco de Mayo y más.

YA ESTÁN DISPONIBLES LAS SOLICITUDES PARA LA BECA MATTHEW THOMAS MEMORIAL

Visite nuestro sitio web o pídale una solicitud a su HTC. Si presenta un trastorno hemorrágico, no le han otorgado una beca Matthew Thomas Memorial en el pasado y asiste a cualquier institución de educación posecundaria (ya sea que recién haya terminado la preparatoria o regrese a clases ahora), usted reúne los requisitos.
La fecha límite para presentar las solicitudes es el 30 de abril de 2021.

Estamos agradecidos con la familia Thomas por brindar el subsidio que hace posible esta beca en nombre de su hijo.



©2019 Genentech USA, Inc. All rights reserved. M-US-00001601(v1.0)

CÓMO LAS ADOLESCENTES ENTIENDEN LA HEMOFILIA por Laurie Kelley

Hailey estaba tratando de explicarle a su hijo adolescente que debería darse el factor, después de que se había quejado de no poder pasear al perro porque tenía una hemorragia en el músculo de la pantorrilla. Su hijo le disparó una de esas miradas que me dan un respiro.

"Mamá", insistió, "ya sé todo sobre la hemofilia".

En cierto modo, su hijo tenía razón. Los adolescentes (de 11 años en adelante) representan la "etapa de pensamiento" más avanzada del desarrollo infantil. En comparación con los niños más pequeños, la mente adolescente puede hacer gimnasia mental. Los adolescentes, o adolescentes, tienen la capacidad de pensar como adultos. Pero ahí es donde el hijo de Hailey estaba equivocado: no sabía todo lo que necesitaba saber sobre la hemofilia; en cambio, era capaz de saber casi todo.

Para un niño más pequeño, la experiencia física directa es más útil para comprender el mundo exterior. Para un adolescente, la experiencia directa no siempre es necesaria. De hecho, es posible que su hijo adolescente prefiera aprender explorando mentalmente ideas abstractas. Ahora es un pensador abstracto, un pensador lógico listo para abordar problemas complejos.

Debido a que un adolescente está ansioso por encontrar respuestas, conectar los puntos y darle sentido a su mundo cada vez más complejo, puede llegar a conclusiones erróneas, incluso sobre la hemofilia. Entonces, además de instruir a nuestros adolescentes sobre el sexo, las drogas y las opciones profesionales, los padres debemos continuar con el trabajo que comenzamos cuando nuestros hijos eran preescolares: brindar información apropiada para la edad sobre la hemofilia. En muchos sentidos, enseñar a los adolescentes es divertido y fácil. Están listos para absorber toneladas de información. ¡El truco, por supuesto, es atraparlos con los audífonos y los teléfonos celulares apagados!

Antes de comenzar a enseñarle a su hijo adolescente, deberá saber cómo entiende él varios conceptos relacionados con la hemofilia, especialmente en comparación con sus primeras etapas de desarrollo.

CÓMO LOS ADOLESCENTES COMPRENDEN LA SANGRE

Los adolescentes saben mucho sobre la sangre y el sistema circulatorio. Están estudiando algo de biología en la escuela y probablemente hayan visto escenas de televisión y películas relacionadas con la sangre, por supuesto, no siempre de forma médica. Lejos de ser solo un "líquido rojo", la sangre ahora se clasifica en términos internos abstractos, como células. Debido a que su adolescente puede hacer malabares con el concepto de un todo y sus partes, ahora ve la sangre como una parte de todo el sistema circulatorio. Como dijo un adolescente, la sangre "es el sistema de circulación de su cuerpo. Son todas las células de su cuerpo, principalmente glóbulos rojos en su sangre, por eso es rojo ".

Su hijo adolescente cree que la función principal de la sangre es llevar oxígeno al cuerpo, específicamente a las células. Es posible que le diga que la sangre "suministra oxígeno al cuerpo y lleva dióxido de carbono a los pulmones".

Su adolescente ha pasado por dos etapas previas de pensamiento: preescolar (de 3 a 7 años) y escolar (de 7 a 11 años). ¿Cuál es el mayor avance mental desde el pensamiento en edad escolar? Un adolescente ahora puede comprender el funcionamiento del cuerpo al considerar todo el sistema y sus partes, todo a la vez. Esto no fue posible en las dos etapas de pensamiento anteriores. Su hijo adolescente ahora puede hablar sobre el sistema circulatorio y las venas y arterias, sus distintos trabajos y cómo funcionan juntos. Quizás pueda explicar una distinción técnica entre venas y arterias: "La sangre comienza en el corazón

©LA Kelley Communications, Inc. www.kelleycom.com Reimpreso con permiso.
Publication: PEN 8.19, Column: Feature

y pasa por las arterias y los capilares. Las venas devuelven la sangre al corazón. La sangre obtiene más nutrientes y vitaminas, y se bombea de nuevo “. El cuerpo se ha convertido en una colección de sistemas compleja, interrelacionada y funcional.

CÓMO LAS ADOLESCENTES ENTIENDEN LA HEMOFILIA

Al igual que el niño en edad escolar que alguna vez fue, su hijo adolescente todavía clasificará la hemofilia como un “trastorno sanguíneo” o “enfermedad de la sangre”. Pero por lo general puede llevar la definición un paso más allá, para describirlo como un trastorno de la coagulación de la sangre causado por un “mal funcionamiento” de la sangre. Esta definición está muy lejos de la definición de hemofilia de los niños en edad preescolar como “cuando recibo un boo-boo”, o la descripción general del niño en edad escolar de “algo que falta” en la sangre. Su hijo adolescente intentará conectar todo: “Es un trastorno de la coagulación de la sangre en el que la sangre tarda más en coagularse, lo que provoca hematomas y lesiones internas”.

Pero es posible que no mencione los factores de coagulación como la causa de su trastorno. No te preocupes. Con un poco de sondeo, puede ayudarlo a completar el cuadro. Aprenderá a decir: “Es cuando sangra internamente porque no tiene factor VIII para detenerlo y necesita infusiones de factor para detenerlo”.

CÓMO LAS ADOLESCENTES ENTIENDEN LAS HEMORRAGIAS Y LA COAGULACIÓN DE LA SANGRE

Aunque su hijo adolescente sabe que la hemofilia es un trastorno de la coagulación de la sangre, el proceso de coagulación de la sangre puede seguir siendo un misterio, a pesar de vivir con él a diario. Cuando se les pregunta qué sucede cuando alguien se corta, muchos adolescentes dicen: “Sangras”, “te coagulas” y “tu piel vuelve a crecer”. Pero, ¿pueden ofrecer explicaciones de cosas invisibles, dentro del cuerpo, más científicas y abstractas? Sí, a menudo con algunas preguntas. Si su adolescente no ofrece información voluntariamente, puede ayudarlo a averiguarlo de manera lógica.

Si las explicaciones de su adolescente parecen demasiado simples, pregunte: “¿Y luego qué?” “¿Cómo sucede eso?” “¿Puedes explicarme mas?” Debido a que los adolescentes pueden pensar en abstracto, son conscientes de los componentes sanguíneos invisibles. Pueden mencionar plaquetas, glóbulos blancos o regeneración celular.

Pueden delinear una secuencia limitada paso a paso de lo que sucede internamente:

“El plasma evitaría que sangrara. Las células se regeneran y hacen que se cure “.

“La sangre se coagula, por lo que no puede salir sangre y no pueden entrar bacterias”.

“La costra y la piel se regeneran”.

“Cuando la sangre se coagula, se cura sola. Repara las venas “.

Pero, ¿cómo se coagula la sangre? ¿Cuál es la explicación lógica completa, paso a paso? Los adolescentes pueden mencionar uno o dos pasos, pero hay tres pasos básicos en la coagulación de la sangre:

©LA Kelley Communications. Todos los derechos reservados. www.kelleycom.com

1. Vasoconstricción 2. Tapón plaquetario 3. Red de fibrina

¿Pueden los adolescentes comprender los tres pasos? Si. Un adolescente al que los padres o el personal de HTC le han enseñado cómo se coagula la sangre probablemente lo recordará:

"Las plaquetas se juntan y forman una pared, y la sangre no puede salir. El factor VIII ayuda a formar un coágulo ".

"El fibrinógeno forma una red y los glóbulos rojos comienzan a adherirse a ella. La deficiencia de factor VIII significa que la red no se fabrica ".

"Los genes en la sangre ponen una cubierta protectora sobre el orificio y mejora".

Cada explicación es avanzada, dando un relato paso a paso limitado, pero cada uno pierde un paso. La mayoría de los adolescentes con hemofilia están ansiosos por dar una explicación completa. Pero aunque pueden producir una descripción detallada de cómo funciona la sangre en el sistema circulatorio (gracias a las clases de ciencias de la escuela secundaria), son menos capaces de explicar cómo funciona la coagulación de la sangre. Es posible que este proceso no se enseñe en la escuela secundaria, pero deberíamos considerar enseñarlo en casa.

CÓMO LAS ADOLESCENTES ENTIENDEN LA GENÉTICA

En comparación con los niños más pequeños, los adolescentes son más conscientes y están más dispuestos a aprender sobre el concepto de genética, lo que puede ser muy lógico. Pasar por la pubertad muestra la genética de su adolescente en acción: su repentina estatura alta como su abuelo, nariz como su padre o color de pelo como su madre. También está aprendiendo sobre genética en la escuela, por lo que ahora está listo para comprender la transmisión de la hemofilia y, lo más importante, cómo adquirió la hemofilia.

Es posible que las primeras explicaciones de su hijo adolescente sobre la transmisión de la hemofilia no incluyan conceptos abstractos como proteínas, genes o células. Cuando empiece a preguntarle sobre la transmisión, déjele que se lo explique con sus propias palabras. Puedes convencerlo de que lo haga. Haciendo preguntas como "¿Por qué? ¿Y entonces que?" puede ayudarlo a pensarlo lógicamente. A medida que pasa de ser un adolescente joven (de 11 a 14 años) a uno mayor (de 15 a 18 años), puede introducir conceptos y términos más abstractos, como cromosomas y ADN.

Por otra parte, su adolescente puede sorprenderlo con una descripción detallada del patrón de transmisión de padres a hijos, incluida la transmisión del estado de portador. O puede describir patrones generales. Puede estar confundido acerca de los detalles, ya sea que su madre le dé una X o una Y; en qué cromosoma se encuentra el gen de la hemofilia; quizás incluso qué son los genes. Pero puede intentar resolver el rompecabezas de la transmisión resolviéndolo paso a paso, comenzando con el primer paso: "Los genes tienen fragmentos de ADN. Te dicen lo que tienes, como tu inteligencia. Son hebras de algo. Te dan tus características ".

Su adolescente puede resolverlo de esta manera: "La hemofilia proviene de la familia a través de sus genes. Tus genes viven en los espermatozoides. Si el hermano de su mamá tenía hemofilia, podría pasar a través del esperma cuando llega al óvulo. El chico podría conseguirlo con una probabilidad de 50 a 50 ". Un adolescente explicó: "Es algo que viene de familia. El padre con hemofilia tiene una hija, por lo que ella tiene un 50% de posibilidades de tener un niño con hemofilia. Pero si un hombre con hemofilia tiene un niño, se detendrá allí mismo. No estoy seguro de cómo funciona eso ".

PRUEBA ESTO

El nacimiento de nuevas sobrinas, primos o nietos siempre es un buen momento para plantear preguntas sobre la hemofilia y la herencia. Mientras sostiene la nueva incorporación familiar, pregúntele a su adolescente de manera casual: **"¿Crees que alguno de tus hijos heredará la hemofilia? ¿Por qué o por qué no?"** Incluso si no responde, al menos puedes hacer que piense.

©LA Kelley Communications. Todos los derechos reservados. www.kelleycom.com

Los adolescentes eventualmente podrán explicar la transmisión genética y aplicar sus patrones de manera consistente. Estas no serán solo reglas genéticas: “Si me caso con una mujer portadora, puedo tener una hija con hemofilia”. Podrá generalizar o explicar por qué cada regla es verdadera. Y puede aplicar las reglas a diferentes escenarios: “Las niñas obtienen dos cromosomas X, pero los niños solo obtienen un cromosoma X e Y. Entonces, si algo sale mal con el cromosoma X, el cromosoma Y no puede cubrirlo también.

En una niña, si el cromosoma X tiene algún problema, el otro X puede cubrirlo. Pero las niñas también pueden contraer hemofilia “.

Los adolescentes de 15 años o más están listos para intentar, a veces correctamente, explicaciones más complejas que involucran genes, cromosomas y probabilidades: “Uno de cada 10,000 niños lo tiene. Pero la mayoría de las mujeres son simplemente portadoras “. A veces, incorrectamente:

“Un portador significa que hay un 99,9% de posibilidades de que termines con un niño con hemofilia”.

Los adolescentes pueden tener problemas para explicar por qué algunos niños heredan la hemofilia y sus hermanos no. “No todos los genes de la madre contienen hemofilia”. “Los genes no atravesaron todo el camino. El esperma no lo tiene “. O, “Algunos niños lo tienen en su X y otros en su Y. Si usted lo obtiene en su X, contrae hemofilia. Si lo obtiene en su Y, no es así. Viene de su herencia, o de que su hermana o madre sea portadora “.

Pero la pregunta más difícil puede ser: “Cuando seas padre, ¿alguno de tus hijos tendrá hemofilia?” Si su adolescente puede intentar explicar esto usando patrones de cromosomas X e Y, ¡es valiente! La mayoría usará porcentajes o reglas generales de transmisión: “Si me caso con una portadora, algunas de mis hijas podrían tener hemofilia. Si me caso con alguien que no sea portador, algunos de mis hijos tendrían la posibilidad de contraerlo “.

Algunos adolescentes mezclan los porcentajes con las reglas generales: “Si me caso con un hombre que tiene hemofilia, todas mis hijas la tendrán definitivamente, y probablemente mis hijos, asumiendo que soy portadora. Hay una probabilidad de 50 a 50 “.

Mire la forma en que un adolescente con hemofilia trató de averiguar la herencia de la hemofilia: “Ninguno de mis hijos la tendrá, pero mis hijas podrían ser portadoras. . . Sí, definitivamente serían portadores. El padre le da una X a su hija y la madre una X. Si yo le di una X y la madre fuera portadora, entonces mi hija tendría ambas X afectadas y todavía sería portadora. Ella no tendría hemofilia “.

En verdad, tendría hemofilia, pero la respuesta de esta adolescente demuestra una maravillosa habilidad para pensar con lógica.

CÓMO ENTIENDEN LOS ADOLESCENTES EL FACTOR

Cuando su hijo se convierte en adolescente, ha aprendido que el factor es más que su frasco de medicina. Sabe que está relacionado con lo que le falta a la sangre, pero también sabe que es un cierto tipo de factor, que funciona en cascada con todos los demás factores. “El factor VIII es algo que se supone que produce tu cuerpo. Detiene el sangrado interno “.

Los detalles exactos pueden resultar confusos. Puede decir: “No estoy seguro de cuántos factores hay. ¿Existe un factor X? “ O, “Hay diferentes tipos de glóbulos blancos. Estos son factores “. O, “Probablemente hay 100 factores. Me falta todo, bueno, el 1% o algo así “.

Pídale a su adolescente que le explique cómo funciona el factor una vez que se infunde. Este es un tema perfecto para producir una explicación lógica, porque involucra al sistema circulatorio, que opera paso a paso, con causa y efecto específicos. Muchos adolescentes no podrán dar la siguiente explicación paso a paso: “El factor se inyecta en una vena, viaja al corazón y se bombea a través de las arterias a todos los sitios del cuerpo; forma la red de fibrina que finalmente cubre el vaso sanguíneo desgarrado y permite la curación “. Sin embargo, la mayoría de los adolescentes son capaces de comprender este proceso.

Algunos niños en edad escolar describen el factor como “pelear”, “empujar” o “aspirar” la sangre. Solo unos pocos más antiguos describen una “puerta” o un “tapón” que se forma sobre el vaso

©LA Kelley Communications. Todos los derechos reservados. www.kelleycom.com

sanguíneo desgarrado: el coágulo de fibrina. Sorprendentemente, cuando los adolescentes carecen de información médica o científica concreta, muchos ofrecen respuestas similares. Pero un niño en edad escolar estará satisfecho con su respuesta incompleta, mientras que un adolescente generalmente no lo estará; puede darse cuenta de que carece de información, que hay lagunas en su pensamiento. ¡Esto lo frustra! Mire estas respuestas incompletas de algunos adolescentes:

"El factor se come las bacterias de tu brazo. Le ayuda a sanar ".

"Hace una bola de sangre y se congela para que no se hinche. Hace que las células se peguen ".

"Factor está tratando de ayudar a los glóbulos blancos a sacar toda la sangre o glóbulos rojos de la rodilla. Empuja su camino hacia adentro ".

Algunos adolescentes explican cómo funciona el factor al describir erróneamente la función de una de las enzimas de la sangre, es decir, ¡el factor "elimina" el exceso de sangre de una articulación! Parece que, como padres, nuestro énfasis en el tratamiento de las hemorragias y las inflamaciones articulares ha llevado a nuestros hijos a confundir la hinchazón con el papel del factor.

Sin embargo, otros adolescentes reconocen que "el factor va al lugar lesionado. Coagula la sangre y produce nuevas células. Coagula el agujero y evita que la sangre se derrame ".

Cualquiera que sea la respuesta de su adolescente, sepa esto: está listo para comprender un proceso simple de tres pasos para la coagulación de la sangre.

Anhela la información. Su cerebro está tratando de llenar cualquier vacío de información. Ayúdelo explorando lo que sabe.

CÓMO ENTIENDEN LOS ADOLESCENTES EL TIPO Y LA GRAVEDAD DE LA DEFICIENCIA DE FACTORES

La mayoría de los adolescentes conocen su deficiencia de factor y, a menudo, su nivel de gravedad. "Tengo hemofilia A, la más común. Me falta el factor VIII ". "La hemofilia B significa que me falta el factor IX. Tengo hemofilia severa. Tengo hemorragias y no desaparecen tan fácilmente. Los sangrados leves desaparecen más rápido ". ¡Bastante sofisticado!

Es importante que los adolescentes conozcan su tipo de deficiencia de factor, por su atención médica e incluso por su autoestima. Imagine a un adolescente admitiendo que no comprende esta información básica. Es como no saber su número de teléfono, dirección o fecha de nacimiento. Para sentirse más seguro, debe comprender que la deficiencia de factor se refiere a la proteína de la sangre que "falta" o no está activa, y que esto da como resultado un sangrado prolongado.

PRUEBA ESTO

Como padres, a menudo estamos en "modo de funcionamiento" al completar formularios y solicitudes para nuestros hijos. **Intente dejar que su adolescente complete sus propias solicitudes para la escuela, el campamento de hemofilia o la clínica.** Los formularios requerirán que enumere su tipo de factor y nivel de gravedad, y qué medicamento usa. Esta buena acción de crianza hace que su hijo adolescente sea más responsable.

Antes de comenzar a enseñarle a su hijo adolescente, comprenda que los adolescentes a menudo confunden la deficiencia de factor con el nivel de gravedad. Por ejemplo, pueden creer que tener deficiencia de factor IX significa sangrar con más frecuencia, como ocurre con la hemofilia grave.

Deberá averiguar qué cree su hijo adolescente para corregir cualquier concepto erróneo.

De los dos conceptos, el que mejor entienden los adolescentes parece ser el nivel de gravedad. Probablemente esto se deba a que la idea todavía es algo concreta: normalmente sangra con más frecuencia cuando tiene hemofilia grave. Los adolescentes entienden correctamente la gravedad como la cantidad de factor que actúa o está

©LA Kelley Communications. Todos los derechos reservados. www.kelleycom.com

How Children Understand Hemophilia: Summary of Stages of Development

	Preschool (ages 3–7)	School Age (ages 7–11)	Adolescent (ages 11 and older)
Hemophilia	It's when I get hurt. I get a shot. I go to the hospital.	Something's missing in my blood.	It's a blood disorder. I'm missing a clotting factor, which makes my blood not clot.
Heredity	You're just born with it. God gave it to me.	It came from my family, my mother. It gets passed along to the baby. The baby catches the X thing.	It comes from the X, Y chromosomes. The X carries hemophilia and when a boy is made, he gets the mother's X.
Bleeding	You bleed, and then it stops. Bandages make it better. My knee gets puffy, then it goes down.	You bleed, then you get a scab and skin grows back. The knee fills up with blood, then it stops. It takes time to heal.	You bleed, you clot, skin regenerates. Veins are repaired. Platelets make a wall to stop the blood.
Factor	It's my medicine. It makes me better. It's a bottle.	It's what I'm missing in my blood. It pushes the blood away. It scares, fights, vacuums the blood. It blocks the vein.	A blood protein that I'm missing. It makes cells stick together. It pushes blood away, eats bacteria, plugs a leak.
Severity	It's when someone gets factor more than another because he got hurt more.	There's severe, moderate, and mild. Severe means missing a lot of factor. Severe means bleeding more.	*Often confuses type with severity.* Severe means you're missing a lot of factor in your body. I only have 2% of mine.
Factor Deficiency	*May recite factor, or his deficiency, but no knowledge of meaning.* I have factor VIII deficiency. I don't know what that means. It's what I have.	It's one of the factors I'm missing. I'm factor VIII deficient.	It's the factor type I'm missing. There's several types of factor needed to stop bleeding.
Having Hemophilia When Grown	I don't know if I will have it. Hemophilia will go away if the doctor invents a cure.	You'll still have hemophilia when you're old, unless there's a cure. It's in you.	I'll always have it. It's made in the liver (or cells or genes).
Cure	Putting new blood in me makes hemophilia go away. Taking new medicine will cure it.	Hemophilia will go away if you get new blood. If you get someone else's blood, you'll still have hemophilia, because you'll still have your heart, liver.	There's gene replacement, implants, DNA research. I'd still have hemophilia even if I got new blood because I'd still have the same cell, genes, liver, heart.
Overall Stage Characteristics	*Hemophilia is external, perceptual, and what I see or experience personally. No time involved, no varying degrees, no subsets of a whole. Magical thinking.*	*Hemophilia is a condition. Step-by-step external sequence, with time involved. Still perceptual, becoming internal. Analogies are useful for teaching. Concrete thinking.*	*Considers whole and parts, hypothetical situations, internal processes, future. Often feels invincible, in denial. Abstract thinking.*

© LA Kelley Communications, Inc. 2019

presente en su sangre. “Severo significa que le faltan muchos factores”. O, “Soy leve a moderado. No tengo que tener tanto cuidado porque no sangro tanto. Severo es peor “.

La gravedad es más fácil de entender que el tipo de hemofilia debido a los síntomas clínicos directos. Lo más difícil de explicar acerca de la gravedad es cómo se relaciona con el porcentaje de factor activo en la sangre. En comparación con los niños en edad escolar, los adolescentes deberían tener más experiencia con los porcentajes, pero el uso de porcentajes para describir la actividad de los factores aún puede confundirlos. Mire cómo tres adolescentes intentan explicar la gravedad:

Adolescente 1: *“Soy un 3% moderado. Es un factor del 3%, algo así. Es mejor que tener cero. Con cero sangras mucho más fácilmente “.*

Adolescente 2: *“Severo es menos del 1% de capacidad de coagulación. Moderado es del 1% al 15% y leve es del 25% al 50%. . . no, al 100%. Lo normal es una capacidad de coagulación del 150% al 200%. Eso significa qué tan rápido y qué tan bien coagula “.*

Adolescente 3: *“El factor VIII grave significa menos del 1%. Esa es la cantidad que tengo. Lo normal es 33%. Moderado significa que tiene más factor VIII en su cuerpo “.*

Aunque dos de estas respuestas no son técnicamente precisas, estos adolescentes han intentado aplicar matemáticas abstractas a proteínas sanguíneas abstractas.

¿Cómo puede enseñarle a su adolescente sobre la severidad y la deficiencia? Como siempre, primero averigüe cómo entiende cada concepto. Dígale que haga dibujos si eso le ayuda. Explique que el factor VIII y el factor IX se refieren a proteínas de la sangre que son vitales para la coagulación de la sangre. Intente usar un diagrama de cascada de coagulación.1 (No use la analogía del dominó con los adolescentes; es demasiado simple). Muestre lo que sucede cuando falta una de las proteínas de la sangre. Para explicar la gravedad, use porcentajes, pero primero revise qué significan los porcentajes. Utilice gráficos circulares y analogías: ¡los promedios de bateo son excelentes! Utilice la idea de un billete de un dólar (100 centavos como factor de trabajo del 100%). ¿Qué significaría un centavo?

¿Un níquel? Ahora traduzca eso en cuánto de su factor funciona y qué significa esto clínicamente, es decir, ¿con qué frecuencia sangra?

CÓMO LAS ADOLESCENTES ENTIENDEN LA HEMOFILIA COMO UNA CONDICIÓN DE POR VIDA

Los adolescentes pueden pensar de manera abstracta, comprender la permanencia y considerar escenarios. Se dan cuenta de que simplemente “cambiar la sangre de alguien” no curará la hemofilia. Recuerde que los adolescentes ahora ven todo el cuerpo como un sistema interrelacionado. La hemofilia es solo un mal funcionamiento en un sistema que interactúa con todos los demás sistemas biológicos. Esta forma de verlo es más obvia en los adolescentes cuando se les pregunta acerca de una cura.

Los adolescentes saben que la hemofilia no desaparece por sí sola; es una condición permanente. ¿No tienen los niños en edad escolar un concepto de permanencia? Sí, pero ven la hemofilia como una entidad separada que se encuentra en

©LA Kelley Communications. Todos los derechos reservados. www.kelleycom.com

el torrente sanguíneo, casi como un germen. Para un adolescente, la hemofilia es permanente porque "siempre está en los genes". Cuando se les preguntó si seguirían teniendo hemofilia si los médicos extrajeran su sangre y la reemplazaran de forma segura con la sangre de una persona sin hemofilia, los adolescentes entienden que seguirían teniendo hemofilia. Podrían decir: "Todavía tendría el mismo hígado. Mi hígado no produce factor IX ". O, como un adolescente trató de explicar, "todavía tendría hemofilia porque el corazón produce mi sangre, por lo que el corazón produciría mi sangre con hemofilia".

Una cura en nuestra vida se está convirtiendo rápidamente en una realidad. Pregúntele a su adolescente: ¿Ocurrirá una cura en su vida? ¿Insertarán los científicos algo en sus células o en su cuerpo? ¿Quitar algo? ¿Sus hijos seguirán teniendo hemofilia incluso si él se ha curado? No intente corregir su pensamiento, simplemente disfrute de su proceso de pensamiento. ¡Haz rodar esas ruedas!

Los adolescentes tienen pensamientos sofisticados sobre una cura. Una cura implica más que simplemente "poner lo que falta", como diría un niño en edad escolar. Una cura puede implicar poner en funcionamiento una parte que produciría lo que falta. ¡Y tienen razón! Un adolescente puede ofrecer: "Ponga lo que le falte al padre en el niño para que produzca factor". O, "Podrían crear una célula para destruir las células de la hemofilia. Como un imán ". O, "Probablemente pondrán la parte que produce el factor VIII en mí, y luego produciría el factor VIII".

Trate de enseñarle a su hijo adolescente sobre una cura. Pero primero, deberá comprender un poco cómo funciona la terapia génica. Con varias terapias genéticas que ya se encuentran en estudios clínicos avanzados, probablemente será una opción de tratamiento en los próximos cinco años. Hay muchos sitios web de empresas con productos en ensayos clínicos que pueden ayudar a explicar la terapia génica.

Es una gran idea para un proyecto científico: explica cómo funcionaría la terapia génica. Ayudar con un proyecto como este le brindaría tiempo de calidad con su adolescente y ayudaría a educarlo a él y a sus compañeros de clase. Aún así, no se sorprenda demasiado si, en cambio, opta por explicar cómo ocurren los rayos. Los adolescentes no siempre están ansiosos por que todos sepan que tienen hemofilia. Es posible que su adolescente quiera poner las cosas en perspectiva y tratar de tomar la hemofilia con calma, en lugar de enfocarse en ella como un proyecto.

Y eso está bien. Siempre que usted, como padre, tenga conversaciones significativas con su hijo adolescente sobre la hemofilia, lo que él sabe y cómo lo entiende, dependerá de él decidir quién se entera de ello. El objetivo principal de criar a un niño con hemofilia es que algún día se vuelva independiente. Comprender cómo piensa su hijo adolescente y luego enseñarle le abre la puerta a su futuro.

Para obtener más información sobre cómo los niños entienden la hemofilia, lea lo siguiente:

"Teaching Your Preschooler About Hemophilia," PEN 12, no. 4 (November 2002)

"Three Stages of Childhood Thinking," PEN 16, no. 4 (November 2006)

"Teaching Your School-Age Child About Hemophilia," PEN 28, no. 3 (August 2018)

Artículo extraído de Laureen A. Kelley, Enseñe a su hijo sobre la hemofilia (de próxima publicación, 2019). Publicado originalmente como "¡Mi sangre no tiene músculos!" Cómo los niños entienden la hemofilia (1996), y más tarde como Enseñe a su hijo sobre la hemofilia (2007).

1. El diagrama de cascada de la coagulación se puede encontrar en folletos y libros sobre hemofilia. En un diagrama como una cascada, muestra cómo todos los diferentes factores funcionan en secuencia para crear un coágulo.

©LA Kelley Communications. Todos los derechos reservados. www.kelleycom.com

TAKE CARE por Debbie de la Riva

Agradecemos a nuestra miembro de la comunidad y ex Directora Ejecutiva del Capítulo Lone Star por escribir este artículo. Debbie fundó Mental Health Matters Too, una organización que cuenta con muchos recursos para el cuidado y el bienestar mental, y para ayudar a la comunidad de personas con trastornos hemorrágicos a normalizar el diálogo sobre la salud mental.

"Cuídate" es una frase que la gente vinculada usa con frecuencia. Se suele usar para transmitir que la persona se preocupa por ti y quiere que estés bien. Dado el estrés adicional ocasionado por los acontecimientos recientes, es hora de rever esa frase sencilla. ¿Qué significa cuidar de ti mismo? La siguiente es una lista resumida de algunas estrategias comunes para ayudar a enfrentar la adversidad personal:

- Duerme bien, come bien y ejercítate con regularidad.
- Ten la voluntad de crear un equilibrio entre el trabajo, el descanso y el ocio.
- Crea expectativas realistas sobre ti y sobre los demás.
- Concéntrate en lo que puedes controlar.
- Practica la respiración profunda junto con mantras tranquilizadores.

Si bien todos esos conceptos tienen sentido a nivel intelectual, otra cosa es ponerlos en práctica. ¿Alguna vez te preguntaste por qué es tan difícil hacer lo que te hace bien? Las respuestas a esa pregunta a veces resultan muy evidentes. Sentimos que no tenemos tiempo para nosotros mismos o nos sentimos agotados y la idea de agregar algo más parece imposible. También hay algunas respuestas que no son tan obvias. De hecho, están guardadas lejos de nuestra mente consciente y adquieren la forma de lecciones aprendidas hace mucho tiempo. Estas son algunas cuestiones responsables de que las personas no actúen en pos de su propio mayor beneficio:

- Te criaron de forma tal que dejaras para último lo que te hace bien a ti.
- Te dijeron que el autocuidado es egoísta e innecesario.
- Tu sentido propio y autoestima están puestos en que los demás te vean productivo o valiente.
- Si creciste en una familia donde tus necesidades no se consideraban importantes, quizás luego internalizaras ese sentimiento y, con el tiempo, puede que no seas consciente de tus propias necesidades.

Si algunas de estas afirmaciones se hace eco en ti, quisiera brindarte un poco de esperanza. Hay un término aceptado ampliamente que se llama neuroplasticidad. Dicho de forma más sencilla, significa que el cerebro tiene la capacidad de formar nuevas conexiones que, a su vez, nos ayudan a formar nuevos pensamientos sobre nosotros mismos y el mundo en el que vivimos. Entonces, ¿qué significa esto para ti? Al igual que cualquier cambio personal, requiere atención deliberada; un compromiso para examinar nuestro interior y evaluar de dónde vinieron estos mensajes y qué quieres hacer con esas "verdades" que guían tu vida. Estas son algunas preguntas que pueden ayudarte a comenzar:

- ¿Qué aprendí sobre mi valor propio, mis propias necesidades y cuidar de mi persona?
- ¿Ese discurso me sirve en mi vida adulta?
- ¿Puedo tomar una decisión nueva sobre quién soy y cómo cuido de mí?
- ¿Qué puedo hacer hoy que me lleve a un cambio positivo?

La receta para el cambio personal puede resumirse así:

Consciencia sobre lo que no te está funcionando + tomar pequeñas medidas intencionales que te conduzcan en la dirección del amor propio y de la autoaceptación.

¡Cuídense, amigos!

LONE STAR
Bleeding Disorders Foundation

FACTOR FRIENDS
Lone Star Bleeding Disorders Foundation

Lone Star Bleeding Disorders Foundation desea agradecer a todas las empresas, fundaciones e individuos que nos han donado tan generosamente el último trimestre con donaciones generales, honorarios y memoriales. Su apoyo es realmente apreciado.

UN VISTAZO A RECURSOS ÚTILES

LONE STAR Bleeding Disorders Foundation

Lone Star Bleeding Disorders Foundation
www.lonestarbleedingdisorders.org
713-686-6100

Texas Children's Cancer and Hematology Centers

Texas Children's Hemophilia and Thrombosis Center
832-822-4240

National Hemophilia Foundation
for all bleeding and clotting disorders

National Hemophilia Foundation
www.hemophilia.org
212-328-3700

South Texas Comprehensive Hemophilia & Thrombophilia Treatment Center
San Antonio
210-704-2187

HFA Hemophilia Federation of America

Hemophilia Federation of America
www.hemophiafed.org
202-675-6984

children's
Blood and Cancer Center of Central Texas

Children's Blood and Cancer Center of Central Texas
Austin
512-628-1999

Gulf States Hemophilia & Thrombophilia Center

Gulf States Hemophilia Treatment Center
713-500-8360

Comuníquese con nosotros al **713-686-6100** o mcompton@lonestarhemophilia.org para obtener más información o para discutir maravillosas oportunidades de patrocinio para cualquiera de nuestros muchos campamentos y programas.

Designed and Printed by alphagraphics of Northwest Houston - us633@alphagraphics.com

Lone Star Bleeding Disorders Foundation

FACTOR FRIENDS
Lone Star Bleeding Disorders Foundation

LONE STAR
Bleeding Disorders Foundation