

# FACTOR FRIENDS

Lone Star Bleeding Disorders Foundation



**LONE STAR**  
Bleeding Disorders Foundation

## OTOÑO 2021

### EN ESTA REVISTA:

- Carta del Director Ejecutivo
- Caminata por los trastornos hemorrágicos Unite
- Ganadores de la Beca en Memoria de Matthew Thomas
- Conferencia de Trastornos Hemorrágicos de Texas
- Coalición de Trastornos Hemorrágicos de Texas  
“Defensoría: la llevamos en la sangre”
- Campamento Ailihpomeh
- Lone Star BDF y la pandemia
- COVID-19



# FACTOR FRIENDS

Lone Star Bleeding Disorders Foundation

## CARTA DEL DIRECTOR EJECUTIVO

Al escribir este boletín informativo, ha pasado más de un año y medio desde que vimos a muchos de ustedes en persona. ¡Estamos emocionados de volver a los eventos presenciales y esperamos verlos a todos pronto!

¡Qué año ha sido! Nos ha llevado a nuestros límites en varios aspectos. Algo que he observado en nuestros eventos virtuales por Zoom es nuestro sentido de comunidad. Aunque hablamos y nos saludemos con la mano a través de una pantalla de computadora, hemos permanecido juntos, apoyándonos y aprendiendo unos de otros. Agradecemos haber podido seguir conectados con muchos de ustedes. Aunque fue una época difícil, hemos demostrado que somos fuertes y contamos con una maravillosa comunidad de apoyo. A medida que avanzamos a los eventos presenciales, puede que algunos de ellos parezcan un poco distintos durante un tiempo, pero nos estamos esforzando mucho para crear eventos divertidos y significativos para nuestra comunidad. Les pedimos que sean pacientes mientras priorizamos ante todo su seguridad, pero seguimos cumpliendo con nuestra misión de educar, empoderar y defenderlos.

En LSBDF respetaremos las pautas de los CDC, así como la orientación que recibamos de nuestros centros de tratamiento para la hemofilia. Les pediremos que todos quienes asistan a nuestros eventos respeten los protocolos implementados para que podamos continuar teniendo eventos presenciales.

Con la mirada puesta hacia el 2022, seguiremos brindando eventos educativos para pacientes con trastornos hemorrágicos y grupos de apoyo para que quienes tienen necesidades similares puedan reunirse, entablar relaciones y aprender entre sí. ¡Estamos deseando TANTO que llegue nuestra Conferencia de Trastornos Hemorrágicos de Texas de 2022, ahora programada del 29 al 31 de julio en San Antonio, así como nuestros tradicionales días de educación para la familia y quizás incluso algunos eventos nuevos! Les rogamos que tengan paciencia, ya que Texas es un estado GRANDE. Muchos estados solo tienen uno o dos eventos para todo el estado. Sabemos que Texas es grande, pero les pedimos que sean flexibles si un evento no se hace precisamente en el patio de su casa. Son bienvenidos en cualquier evento que organicemos que satisfaga las necesidades de su familia. Sabemos que nuestras familias de Houston a veces tienen que manejar por más de una hora para llegar a un evento “local”. Por motivos de rentabilidad, nos cuesta organizar varios eventos a una o dos horas de distancia entre sí. También es difícil esperar que nuestros socios de la industria asistan a 4, 5 o 6 eventos para un solo capítulo cuando muchos de ellos también trabajan con varios otros capítulos. Asimismo, nos esforzaremos al máximo para alternar entre distintas ubicaciones de eventos, para que sea igual de accesible para toda nuestra comunidad.

Asegúrese de no perder de vista su correo electrónico y nuestras redes sociales para mantenerse al corriente de los próximos eventos. ¡Nos vemos pronto!



## CAMINATA POR LOS TRASTORNOS HEMORRÁGICOS UNITE

Este otoño, las caminatas Unite volvieron a reunirnos mientras recaudábamos los fondos cruciales que permiten que Lone Star BDF ofrezca programas y servicios a la comunidad de personas con trastornos hemorrágicos durante todo el año. Fue genial verlos a todos y recibir a varios equipos y familias nuevos a nuestra comunidad. ¡Todos los que asistieron la pasaron excelente! Agradecemos muchísimo a nuestros patrocinadores



Muchas gracias a nuestros equipos que contactaron a familias, amigos, colegas y empresas locales para obtener apoyo. Al momento de la impresión de este boletín informativo, agradecemos a los siguientes equipos:

Hank's Heroes, Mettlesome Dude, Kyle's Crazy 8's, Amini Law Firm, PLLC, Brandon's Bruisers, Team Luke, Gulf States Hemophilia Treatment Center, Team X-Men, Team de la Riva, Texas Children's Hospital HTC, Destyn4Greatness, Team Frank, Carlos Team, K6 Tactical, Ana Michel, Blood Warriors, Rex's Bruisers, Lexie's League, JJ Team, Gonzalez Family, Charity Dynamics, The SanFees, XII Warriors, LadyBugs, D3, Grifols Texas Plasma Testing Labs, Team Lukestrong, Jace's Aces, Brave4Beckett, Acosta Family Team

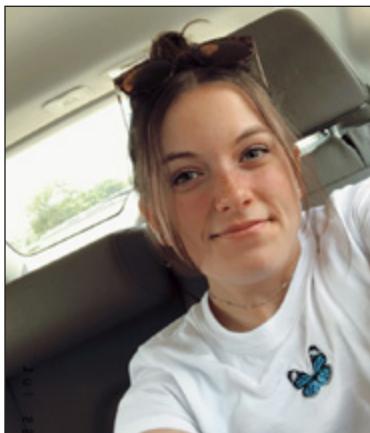
Hasta el momento, hemos recaudado \$, pero los sitios web de la caminata permanecerán abiertos hasta fin de noviembre. Esta es nuestra primera recaudación de fondos desde que comenzó la pandemia, y estamos muy agradecidos con todos los que nos han apoyado hasta ahora.

# GANADORES DE LA BECA EN MEMORIA DE MATTHEW THOMAS

Todos los años, la Fundación de Trastornos Hemorrágicos Lone Star otorga a los egresados de preparatoria de nuestra comunidad que la merecen la Beca en Memoria de Matthew Thomas. Esta beca es posible gracias a la generosa donación que la familia de Matthew Thomas hizo en su honor a Lone Star BDF. Matthew era un miembro del Capítulo Lone Star, adoraba el golf y tenía un futuro brillante por delante. Todos los años, recordamos a Matthew y la batalla que luchó contra las complicaciones de su hemofilia. La Fundación de Trastornos Hemorrágicos Lone Star quisiera felicitar a los ganadores de la Beca en Memoria de Matthew Thomas de 2021:



## GANADORES DE BECAS:



**Madison Boggs**

Howard Payne University,  
que estudia Comunicaciones



**Carlos Gasca**

Northwest Vista College, que  
estudia Biología



**Kyle Hansz**

Texas Tech University, que  
estudia Ingeniería

## ¡LES DESEAMOS LO MEJOR EN SUS ESTUDIOS!

**Las solicitudes para las becas del 2022 estarán disponibles a principios del 2022.** Toda persona que tenga un trastorno hemorrágico y vaya a continuar con cualquier tipo de educación posterior a la preparatoria (escuela de formación profesional, escuela de oficios, instituto de enseñanza media o universidad) puede postularse. Encontrarán las solicitudes en nuestro sitio web: [www.lonestarbleedingdisorders.org](http://www.lonestarbleedingdisorders.org)



# JIVI® ADYNOVATE®

---

## PK (Pharmacokinetics) Study Data



Talk to your doctor  
about the study.



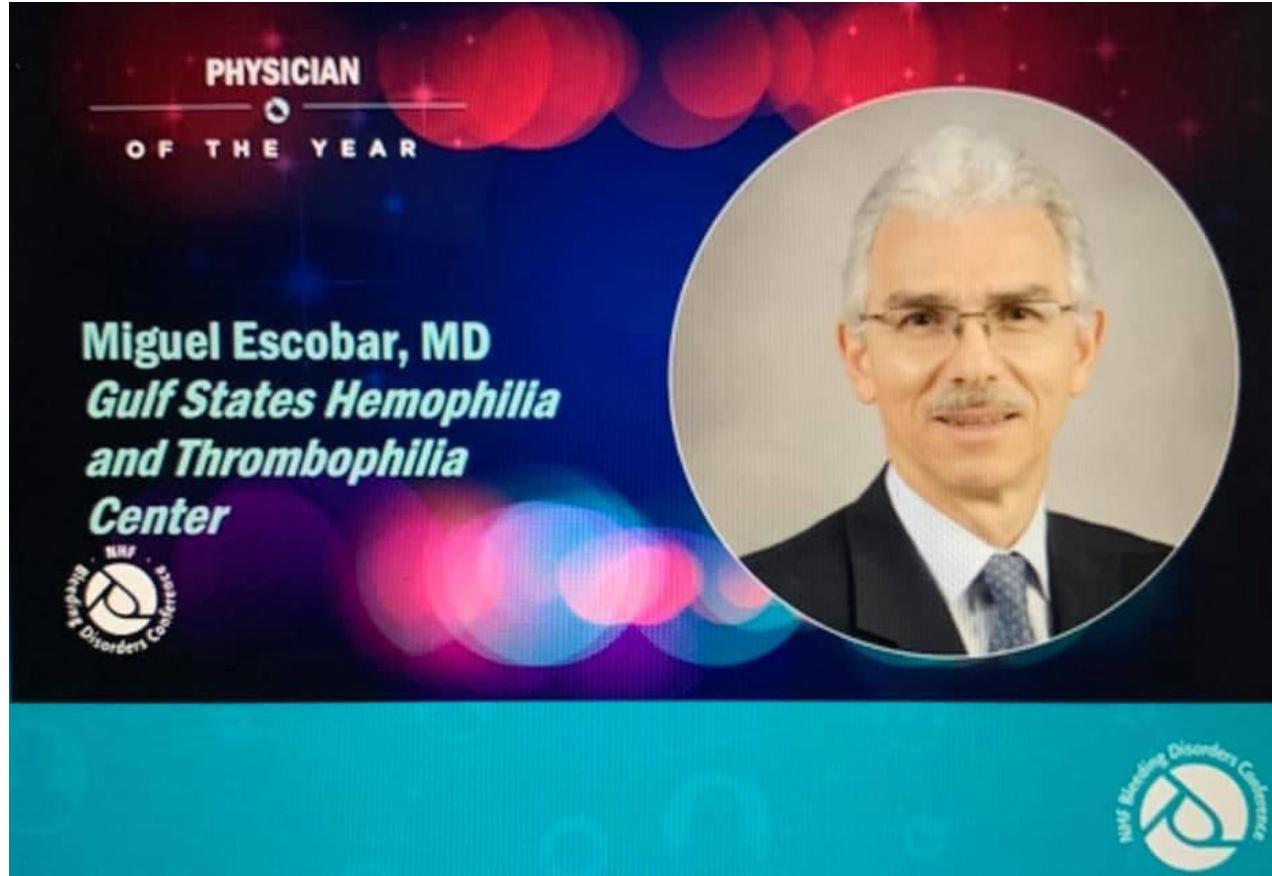
Scan the QR code to learn more  
about PK at [UnderstandingPK.com](http://UnderstandingPK.com)

# CONFERENCIA DE TRASTORNOS HEMORRÁGICOS DE TEXAS

¡Nuestra conferencia de 2021 no fue precisamente lo que esperábamos! Una semana antes de que fuéramos a reunirnos en San Antonio para nuestro primer evento en vivo después de más de un año, nuestros planes cambiaron dado que, otra vez, hubo un pico de COVID. Nuestros directores médicos de los centros de tratamiento para la hemofilia nos informaron que sencillamente no sería seguro celebrar una reunión tan grande en un espacio cerrado. Estábamos tan decepcionados, pero el personal de Lone Star BDF y de Texas Central Bleeding Disorders trabajaron incansablemente para trasladar toda la conferencia a la modalidad virtual en menos de una semana. ¡Pudimos brindar de todos modos educación importante para nuestra comunidad y, aunque fue por Zoom, pudimos vernos!

La **Conferencia de Trastornos Hemorrágicos de Texas de 2022** se realizará en el JW Marriott Hill Country Resort en San Antonio, del 29 al 31 de julio de 2022, en el mismo lugar donde nos reuniríamos este año. La inscripción abrirá en la primavera de 2022.

**\*\*NUEVO ESTE AÑO: INSCRIPCIÓN EN LÍNEA.** - ¡Estén atentos a las novedades!



Muchas gracias a nuestros oradores y patrocinadores  
que se mantuvo flexible durante todo el proceso de planificación y gentilmente hizo el cambio de en  
persona a virtual, y continuó apoyándonos.

PLATINO



ORO



PLATA



BRONCE



PATROCINADOR DE  
PROGRAMA VIRTUAL



PATROCINADOR DE LA  
APLICACIÓN DEL EVENTO



GRACIAS A NUESTROS EXPOSITORES DE 2021

Accredo Specialty Pharmacy

BayerBioMarin

CSL Behring

CVS Specialty

DrugCo Specialty Pharmacy

EPS Rx

Genentech

Grifols

Hemophilia Federation of  
America

Kedrion Biopharma

Medexus Pharma, Inc

National Hemophilia Foundation

Novo Nordisk

Octapharma

Pfizer

Sanofi Genzyme

Specialty Therapeutic Care

Takeda



**LONE STAR**  
Bleeding Disorders Foundation

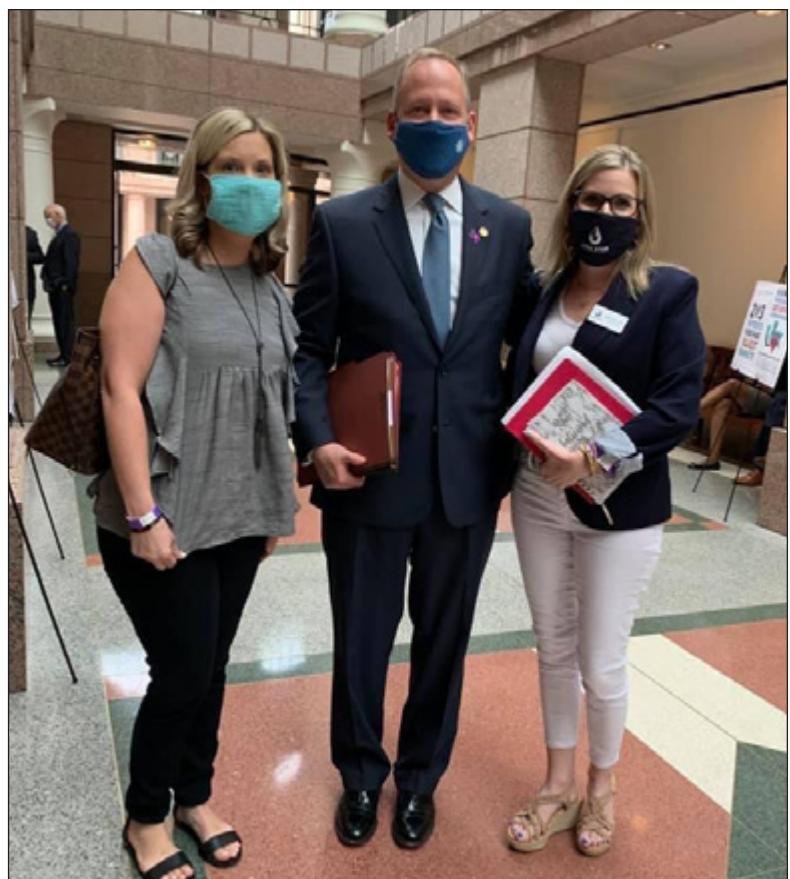
# COALICIÓN DE TRASTORNOS HEMORRÁGICOS DE TEXAS “DEFENSORÍA: LA LLEVAMOS EN LA SANGRE”

Maya Angelou dijo una vez: “Hace mucho tiempo aprendí que lo más sensato que puedo hacer es ponerme de mi propio lado y defenderme a mí y a quienes son como yo”. Lone Star BDF y Texas Central Bleeding Disorders cuentan con un grupo de gente consagrado que hace precisamente eso. Comparten sus historias, defienden su cuidado y el cuidado de sus seres queridos y, al hacerlo, defienden a toda la comunidad de personas con trastornos hemorrágicos. Este año, tuvimos más de 20 personas que se comprometieron a reunirse con los legisladores en el Capitolio del Estado para sensibilizar sobre los trastornos hemorrágicos y los problemas que afectan a nuestra comunidad. Sin embargo, este año fue un poco diferente y se nos presentaron algunos desafíos mientras nos preparábamos para las asambleas. La mayoría de ellas fueron totalmente virtuales debido a la pandemia del COVID-19, pero eso no impidió que nuestros defensores contaran sus influyentes historias y repercutieran en cada uno de nuestros legisladores. Les hablamos sobre dos proyectos de ley: uno que intenta eliminar los dañinos programas de ajustes de acumulación y otro para evitar que las compañías de seguros implementen la práctica de cambios por motivo no médico. Agradecemos formar parte de una coalición más amplia de enfermedades que apoyan estos dos asuntos, la fortaleza en cifras! Celebramos 40 asambleas, y nuestra Rachel Neyland dio su testimonio ante la Comisión de Seguros de la Cámara de Representantes sobre cómo los programas de ajustes de acumulación afectaron a su familia. Si bien ganamos un gran apoyo de nuestros legisladores en estos asuntos, los proyectos de ley no pudieron cumplir con los plazos en la sesión. Sin embargo, no nos detendremos aquí. Tenemos pensado volver a presentar ambos proyectos de ley en la sesión de 2023 y, mientras tanto, continuar educando y hallando maneras de ayudar a los miembros de nuestra comunidad para que eviten estos problemas. Agradecemos al Senador Dawn Buckingham y al Representante Four Price (proyecto de ley de ajustes de acumulación), y a la Senadora Judith Zaffirini y al Representante Stan Lambert (cambios por motivo no médico). Tuvimos éxito en la aprobación y en hacer que el Gobernador Abbott firmara un proyecto de ley para disminuir las demoras que suelen encontrarse con los requisitos de autorización previa que establecen las compañías de seguro. Agradecemos al Senador Dawn Buckingham y al Representante Dr. Greg Bonnen por todo su trabajo en este proyecto de ley, así como a la Senadora Jane Nelson por su apoyo.



La Coalición de Trastornos Hemorrágicos de Texas también presentó su testimonio ante la Junta de Revisión del Uso de Fármacos, junto con el Dr. Miguel Escobar de Gulf States Hemophilia Treatment Center, y recomendó que todos los fármacos de terapia de reemplazo del factor permanecieran en la Lista de Medicamentos Preferidos de Medicaid. Tras la revisión de la Junta, nos complace anunciar que estos medicamentos permanecerán en la PDL!

Si le interesa participar en la Coalición, comuníquese con Melissa escribiendo a [mcompton@lonestarbleedingdisorders.org](mailto:mcompton@lonestarbleedingdisorders.org). ¡Nunca alcanzarán los defensores que cuenten sus historias y sensibilicen en favor de nuestra comunidad!



## Help Texans Stay Healthy and Stable. Reform Non-Medical Switching.

For patients living with complex chronic or progressive diseases, it can take months or even years to find a treatment that works effectively with manageable side effects. Even if patients and their physicians find the right medication to control their condition and keep them stable, arbitrary insurance policy changes at the beginning of a new plan year – such as formulary changes, higher copays or new prior authorization requirements – can force these Texans to forgo the treatments they depend upon.

When insurance companies change the rules and push patients off prescribed treatments that are working well, those patients may experience a recurrence of symptoms, further disease progression, missed work and family time and even hospitalization.

**Please allow Texans to remain on the medications that keep them stable, as long as they remain enrolled in the same health insurance plan.**

### Being forced off the right treatment is **COSTLY FOR TEXANS**

Medication nonadherence annually costs the U.S. health care system **\$100 billion**.

Annual indirect costs exceed

**\$1.5 billion in lost earnings &  
\$50 billion in lost productivity.**

Source: Goldman D.P., et al. "Pharmacy benefits and the use of drugs by the chronically ill." JAMA, 291(19):2344-2350

### Being forced off the right treatment is **COMMON FOR TEXANS**

**67.7%** of Texas patients reported their health plan's formulary change switched their medication to one different from what their physician prescribed.

**73.6%** reported being financially coerced by their health insurer to change their prescribed medication for non-medical reasons.

Source: GHJ and NICA survey of 266 Texas patients; June-August 2010

**Employers, hospitals, families and insurers save money when people are allowed to avoid missed work, additional tests, outpatient care and hospitalizations that often accompany a gap in treatment or a change in physician-prescribed care.**

#### The Legislature can help Texans stay healthy ...

- ✓ Patients who stay on the same health plan can remain stable on the prescribed medication that works for their condition.
- ✓ Out-of-pocket costs remain predictable not only throughout the health plan year, but also from one year to the next within the same health plan.
- ✓ Patients and their physicians can trust that the treatment plans they make will continue to be covered as they had been the previous year.
- ✓ Stable patients won't have to forgo the treatments they depend upon while they and their providers try to appeal coverage denials or reductions.

#### ... while still preserving health insurers' autonomy.

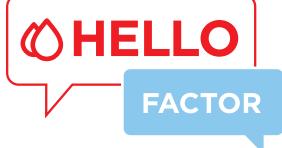
- ✓ Health insurers may still make changes to their health plans that improve patients' access to their stabilizing medications.
- ✓ Health plans may still remove drugs from the formulary that are deemed by the FDA to be unsafe or ineffective.
- ✓ Health insurers may still adjust their formularies and remove medications from their formularies at the start of a new plan year for patients who are not already stable on the affected medications or for patients who are new to the health plan.

#### Lawmakers can make healthcare work better for Texas families and our state by helping patients stay stable on the treatments that keep them healthy.

# SAY HELLO TO JAMES

He has hemophilia A and has gone through two major surgeries while keeping to his factor regimen with the support of his hemophilia care team

"RECOVERY WAS TOUGH,  
BUT I LEARNED I HAD  
MORE SUPPORT THAN  
I THOUGHT POSSIBLE."



Read stories like James' in  
*Hello Factor* magazine:  
[BleedingDisorders.com](http://BleedingDisorders.com)



Copyright © 2020 Takeda Pharmaceutical Company Limited, 300 Shire Way, Lexington, MA 02421.  
1-800-828-2088. All rights reserved. TAKEDA and the TAKEDA logo are trademarks or registered  
trademarks of Takeda Pharmaceutical Company Limited. US-NON-1257v1.0 06/20



# LONE STAR BDF Y LA PANDEMIA

Cuando el mundo suspendió sus actividades en marzo de 2020, no sabíamos cómo seguiríamos adelante. El personal de LSBDF sabía que necesitábamos continuar en contacto y atender a nuestras familias, pero no estábamos muy seguros de cómo sería. Al principio, esperábamos que solo fuera unas pocas semanas, pero enseguida supimos que sería por un periodo mucho más prolongado, y se implementó un plan para seguir educando a la comunidad de personas con trastornos hemorrágicos, empoderándola y defendiéndola. Estamos muy agradecidos con quienes nos apoyan y con los socios de la industria que nos han ayudado a atravesar este tiempo y que brindan tantos programas educativos importantes a través de Zoom. ¡Valoramos muchísimo el apoyo que nos dan de formas únicas y creativas!

Continuamos brindando programas para nuestras familias: nuestro grupo de mujeres SHE, el grupo Mano a Mano, Teen B'Leaders, nuestro Blood Brotherhood y los grupos para padres. Brindamos apoyo al Campamento Ailihpomeh Virtual y participamos en las conferencias virtuales de la Fundación Nacional de Hemofilia y de la Federación de Hemofilia de Estados Unidos. Si bien fueron MUY distintas de lo habitual, celebramos DOS Conferencias de Trastornos Hemorrágicos de Texas virtuales, porque no tener ninguna conferencia no era una opción para nosotros. Como habrán leído en nuestra actualización de la Coalición de Defensoría, también hemos estado muy ocupados defendiendo el acceso a la atención. Esta ha sido una época tan complicada para tantas personas, por lo que nos alegramos de haber podido ofrecer casi tres veces la cantidad habitual de asistencia de Helping Hands a las familias en crisis.

También queremos agradecer a nuestros centros de tratamiento para la hemofilia que brindaron orientación al Capítulo y a nuestras familias durante toda la pandemia. Su experiencia y compasión fueron fundamentales para que pudiéramos atravesar la pandemia de forma segura.

Por favor, no dejen de seguir las recomendaciones de los CDC, de su médico y de su centro de tratamiento para la hemofilia. ¡Cuídense!





¡Agradecemos a todo el personal del campamento por haber organizado una semana divertida!

¡Felicitaciones a los ganadores del Goosechase! ¡Nos ENCANTÓ ver que completaran las misiones de maneras tan creativas!



## GOOSECHASE LEADER BOARD



1. Michael C. ..... 18,850 pts.
2. GKW2011 ..... 16,900 pts.
3. HankWo ..... 12,400 pts.
4. Brayden P. ..... 8,200 pts.
5. ANG3L- ..... 3,900 pts.



¡Esperamos verlos  
el verano que viene  
en el Campamento

John Marc,

**del 17 al 22  
de julio!**



## Exploring the science behind gene therapy research

Gene therapy research has the potential to bring an entirely new option to people with specific genetic conditions. Many gene therapies are in clinical trials to evaluate the possible risks and benefits for a range of conditions, including hemophilia. HemDifferently is here with gene therapy education, providing accurate information on the basics and beyond.

What questions do you have? Get them answered. Explore gene therapy at [HemDifferently.com](https://HemDifferently.com)

No gene therapies for hemophilia have been approved for use or determined to be safe or effective.

BIOMARIN

© 2020 BioMarin Pharmaceutical Inc. All Rights Reserved. MMRC-GTH-0226 1120

# WHAT'S NEXT? YOU DECIDE.

At Genentech, we're committed to creating programs for you, with you. From a web series focused on finding the *magic* in life, to a tournament for gamers, to workshops designed to help you think well, do well, and be well, we're here to help you take on what comes next.

VISIT [GENENTECHHEMOPHILIA.COM](https://GENENTECHHEMOPHILIA.COM)  
TO SEE HOW WE'RE CREATING  
WHAT'S NEXT, TOGETHER.



# COVID-19 and Hemophilia

## Preparedness and Self-Care in a Pandemic

This information is provided for educational purposes only and is not intended to replace discussions with a health care provider. Speak to your treatment team if you have any questions about your/your child's care.

This content is brought to you by Pfizer.

**The COVID-19 pandemic brought with it many lessons that can be carried into the future, including ones on preparedness, health care provider (HCP) communication, and self-care.**

### HCP Communication

Good communication with your hemophilia treatment center or care team can be an important part of living with hemophilia. During a pandemic, your team can help you understand possible risks based on your condition, as well as advise on treatment and vaccination.

### Being prepared and proactive in hemophilia care<sup>1</sup>

One of the lessons of the COVID-19 pandemic is that it is important to be prepared, and that also applies to the hemophilia community. National Hemophilia Foundation's (NHF's) Medical and Scientific Advisory Council recommends:

- Having a 14-day supply of factor products available during crisis for those who treat at home
- If an ER visit is required, call in advance so staff knows you are coming and why; this will help them prepare
- Staying in contact with your doctor's office or hemophilia treatment center (HTC). They can explain what to do if you need to visit in person or can help get you connected with telehealth appointments, if available

### Caring for yourself<sup>2</sup>

Events such as the COVID-19 pandemic can create uncertainty for many, which can stir up emotions such as anxiety, fear, anger, sadness, discouragement, or a sense of being out of control. Self-care is important to help you

address these feelings. Here are a few tips you can use to take care of your mental health:

- Set and maintain a routine
- Focus on things you can control
- Use technology to maintain social connections with your loved ones
- Focus on reasons to be grateful
- Read books or listen to music
- Take a break from news and social media if it makes you anxious
- Look for ways to help your community
- Acknowledge and appreciate what others are doing to help

### Further information

Many of the larger advocacy groups have sites to keep you in the know, see below:

- **The Coalition for Hemophilia B**  
hemob.org
- **Hemophilia Federation of America**  
hemophiliafed.org
- **Hope for Hemophilia**  
hopeforhemophilia.org
- **National Hemophilia Foundation**  
hemophilia.org
- **World Federation of Hemophilia**  
wfh.org

These websites are neither owned nor controlled by Pfizer. Pfizer does not endorse and is not responsible for the content or services of these sites.

Be sure to also inquire of your local chapter/advocacy organization and speak to your HTC's social worker for more information about available assistance programs.

**References:** 1. Supplemental MASAC statement regarding home delivery and refill under state of emergency declaration. National Hemophilia Foundation website. Published March 30, 2020. Accessed July 27, 2021. <https://www.hemophilia.org/news/supplemental-masac-statement-regarding-home-delivery-and-refill-under-state-of-emergency-declaration> 2. Reichert S. Self-care tips during the COVID-19 pandemic. Mayo Clinic Health System website. Published April 7, 2020. Accessed March 30, 2021. <https://www.mayoclinichealthsystem.org/hometown-health/speaking-of-health/self-care-tips-during-the-covid-19-pandemic>



Patient Affairs Liaisons are a team of non-sales, non-promotional field-based professionals. Pfizer's Patient Affairs Liaisons are dedicated to serving the rare disease community by connecting patients and caregivers with Pfizer Rare Disease tools, including educational resources, access support, and community events in your area.

Visit [www.pfizerpal.com](http://www.pfizerpal.com) to connect with your Patient Affairs Liaison.

# COVID-19

En los últimos 18 meses, un virus llamado “coronavirus” transformó el mundo. Este virus es minúsculo y solo se puede ver con un microscopio electrónico. Tiene un tamaño promedio de 0.125 micrones, apenas un poco más grande que una partícula de polvo o de gas, y puede propagarse fácilmente de una persona a otra. A pesar de su tamaño, es responsable de más de 232 millones de casos y 4.7 millones de muertes en todo el mundo. Después de contagiarse, algunas personas no presentan síntomas, otras pueden presentar una enfermedad leve, mientras que otras pueden tener complicaciones graves que requieren la hospitalización prolongada. Este virus puede infectar a cualquiera, desde niños hasta ancianos. Apenas comenzó la pandemia, conocimos maneras de evitar la propagación de la infección mediante el distanciamiento físico, la higiene de manos y, lo más importante, el uso de mascarillas. Existen muchas variantes del virus y algunas de ellas pueden ser más contagiosas que otras.

En 2020, algunas vacunas obtuvieron la aprobación de emergencia para intentar evitar que la infección se siguiera propagando y, al día de hoy, hay más de 6000 millones de personas vacunadas en todo el mundo. Lamentablemente, se estima que aún hay unos 93 millones de personas en los Estados Unidos que se niegan a vacunarse, especialmente jóvenes. El aumento repentino de casos y hospitalizaciones reciente se debió a la variante delta que infectó principalmente a personas que no estaban vacunadas.

Hay un nivel elevado de desinformación respecto de las vacunas contra el COVID-19, en especial proveniente de las redes sociales.

## FAQS

Estas son algunas de las preguntas frecuentes que recibimos en nuestras clínicas:

- |          |   |
|----------|---|
| <b>P</b> | ¿Tener un trastorno hemorrágico, como hemofilia o la enfermedad de von Willebrand, hace que corra un mayor riesgo de contagiarme el COVID-19?   |
| <b>R</b> | No. Corre el mismo riesgo que alguien que no tiene ningún trastorno hemorrágico. Las personas que tienen las siguientes afecciones corren el riesgo de sufrir una infección grave: enfermedad pulmonar, enfermedad renal crónica, cardiopatía, diabetes, obesidad.  |
| <b>P</b> | ¿Tener un trastorno hemorrágico como hemofilia es una contraindicación para vacunarse?  |
| <b>R</b> | No. Tener un trastorno hemorrágico no es un motivo para evitar la vacuna.   |
| <b>P</b> | ¿Tengo que aplicarme el factor antes de vacunarme?  |
| <b>R</b> | Todas las vacunas contra el COVID-19 se aplican por vía intramuscular. Si tiene hemofilia grave o moderada (niveles por debajo del 5%), puede analizar infundirse el factor antes de vacunarse o inmediatamente después de hacerlo. Quienes reciben emicizumab pueden vacunarse sin aplicarse el factor. Para obtener más información, puede llamar a su centro de tratamiento de la hemofilia. |
| <b>P</b> | Si tengo un trastorno hemorrágico, ¿debería recibir algún tipo de vacuna en particular?   |
| <b>R</b> | No. No hay motivo alguno para elegir una vacuna en particular.  |
| <b>P</b> | ¿Una dosis de la vacuna será suficiente para mí?  |
| <b>R</b> | En EE. UU. se usan varios tipos de vacunas. En el caso de las de Pfizer y Moderna, se recomienda recibir dos dosis y, en el caso de Johnson y Johnson, una dosis.   |

P	¿Tengo que aplicarme la dosis de refuerzo de la vacuna?
R	Hasta el momento, solo la vacuna de Pfizer se ha aprobado para recibir un refuerzo después de 6 meses de la segunda dosis. Se ha aprobado para la siguiente población: personas mayores de 65 años; residentes y personal de centros de larga estancia; personas mayores de 18 años que tienen afecciones de fondo, como enfermedad pulmonar (asma), diabetes y obesidad; personas mayores de 18 años que trabajan en entornos de alto riesgo, como profesionales sanitarios, maestros, trabajadores de tiendas de comestibles y personas inmunodeprimidas.
P	¿Dónde puedo pedir una cita para vacunarme?
R	Puede visitar la siguiente página web: <a href="http://www.vaccines.gov">www.vaccines.gov</a> e ingresar su código postal.
P	¿Las vacunas modificarán mi ADN?
R	Las vacunas no interactúan con el ADN de una persona ni causan cambios genéticos en el cuerpo.
P	¿Puedo vacunarme si estoy embarazada?
R	Cualquiera de las vacunas que actualmente cuentan con autorización pueden ofrecerse a las embarazadas. El Colegio Estadounidense de Obstetras y Ginecólogos recomienda que no se nieguen las vacunas contra el COVID-19 a las embarazadas. Si tiene dudas sobre vacunarse, hable con su médico de atención primaria o con su ginecobstetra.
P	¿Cuándo estarán disponibles las vacunas para niños menores de 12 años?
R	Hay que esperar los resultados de los estudios en curso de las vacunas de Pfizer y Moderna en niños de 6 meses a 11 años.
P	¿Es seguro que me aplique la vacuna antigripal y la vacuna contra el COVID-19?
R	Sí. Es seguro recibir las dos vacunas. Pueden administrarse el mismo día o en días distintos.
P	¿Recibir la vacuna contra el COVID-19 me protegerá de contagiar la gripe o viceversa?
R	No, una no lo protegerá de la otra infección. La recomendación es recibir ambas vacunas.

*Miguel A. Escobar, M.D.*

## FUNDACIÓN LONE STAR BLEEDING DISORDERS 2021 ADMINISTRACIÓN DE CONSEJO

En diciembre, celebramos nuestras elecciones anuales para nuestra Junta Directiva. Gracias a quienes se han ofrecido a ofrecer su tiempo como voluntarios para el Lone Star BDF:

Presidenta: **Amanda Wolgamott**

1er vicepresidente: **Dan Bond**

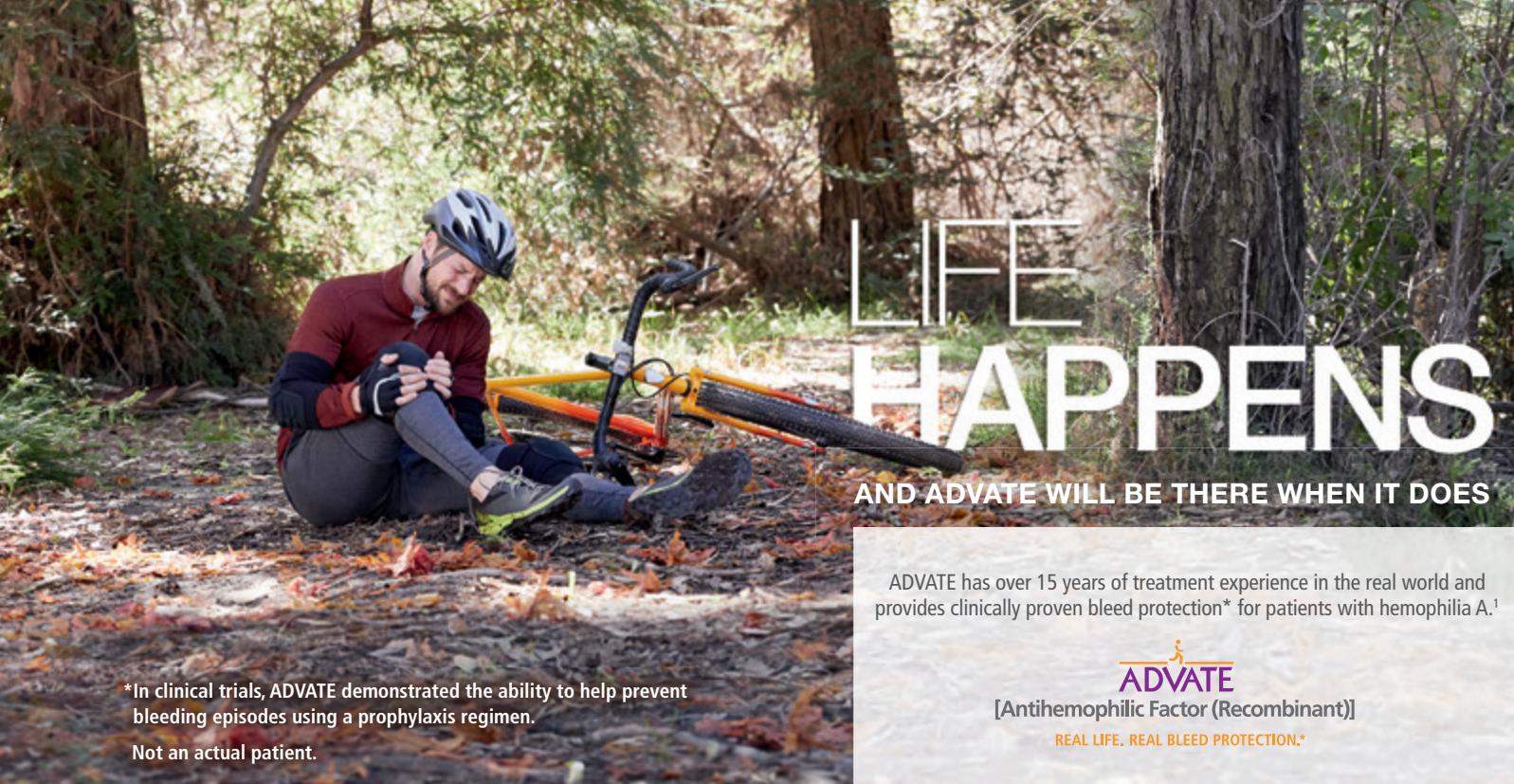
2do vicepresidente: **Allison Pohl**

Secretaria: **Ashley Wells**

Tesorero: **Alex Jones**

Fideicomisarias/ Fideicomisarios: **Celia Patino, Laura Portales, James Setliff**

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



# LIFE HAPPENS

AND ADVATE WILL BE THERE WHEN IT DOES

\*In clinical trials, ADVATE demonstrated the ability to help prevent bleeding episodes using a prophylaxis regimen.

Not an actual patient.

ADVATE has over 15 years of treatment experience in the real world and provides clinically proven bleed protection\* for patients with hemophilia A.<sup>1</sup>



[AdvateRealLife.com](http://AdvateRealLife.com)

## Prophylaxis with ADVATE prevented bleeds<sup>1</sup>

The ability of ADVATE to treat or prevent bleeds was evaluated in a clinical study using a standard prophylaxis, pharmacokinetic driven prophylaxis, and on-demand treatment.

53 previously treated patients (PTPs) with severe to moderately severe hemophilia A were analyzed. For the first 6 months of the study, patients received on-demand treatment. For the following 12 months of the study, patients received either standard prophylaxis every 48 hours or a pharmacokinetic-driven prophylaxis every 72 hours. The primary goal of the study was to compare annual bleeding rates between those receiving prophylaxis treatment and those receiving treatment on-demand. The number of bleeds per year for the 2 prophylaxis regimens were comparable.

- Those patients experienced a median of 1 overall bleed per year on either prophylaxis treatment vs 44 overall bleeds per year with on-demand treatment.<sup>†</sup> This represented a 98% reduction in overall bleeds per year.
- Zero bleeds were reported in 42% of patients (22 out of 53 patients) during 12 months on prophylaxis

<sup>†</sup>Median is the middle number in a group of numbers arranged from lowest to highest.

## ADVATE Important Information

### What is ADVATE?

- ADVATE is a medicine used to replace clotting factor (factor VIII or antihemophilic factor) that is missing in people with hemophilia A (also called "classic" hemophilia).
- ADVATE is used to prevent and control bleeding in adults and children (0-16 years) with hemophilia A. Your healthcare provider (HCP) may give you ADVATE when you have surgery.
- ADVATE can reduce the number of bleeding episodes in adults and children (0-16 years) when used regularly (prophylaxis).

ADVATE is not used to treat von Willebrand disease.

### DETAILED IMPORTANT RISK INFORMATION

#### Who should not use ADVATE?

Do not use ADVATE if you:

- Are allergic to mice or hamsters.
- Are allergic to any ingredients in ADVATE.

Tell your HCP if you are pregnant or breastfeeding because ADVATE may not be right for you.

#### What should I tell my HCP before using ADVATE?

Tell your HCP if you:

- Have or have had any medical problems.
- Take any medicines, including prescription and non-prescription medicines, such as over-the-counter medicines, supplements or herbal remedies.
- Have any allergies, including allergies to mice or hamsters.
- Are breastfeeding. It is not known if ADVATE passes into your milk and if it can harm your baby.

**Reference: 1.** ADVATE Prescribing Information.

Copyright © 2020 Takeda Pharmaceutical Company Limited. 300 Shire Way, Lexington, MA 02421. 1-800-828-2088. All rights reserved.

TAKEDA and the TAKEDA logo are trademarks or registered trademarks of Takeda Pharmaceutical Company Limited.

ADVATE is a registered trademark of Baxalta Incorporated, a Takeda company. US-ADV-0101v1.0 05/20

### What should I tell my HCP before using ADVATE? (continued)

- Are or become pregnant. It is not known if ADVATE may harm your unborn baby.
- Have been told that you have inhibitors to factor VIII (because ADVATE may not work for you).

### What important information do I need to know about ADVATE?

- You can have an allergic reaction to ADVATE. Call your HCP right away and stop treatment if you get a rash or hives, itching, tightness of the throat, chest pain or tightness, difficulty breathing, lightheadedness, dizziness, nausea or fainting.
- Do not attempt to infuse yourself with ADVATE unless you have been taught by your HCP or hemophilia center.

### What else should I know about ADVATE and Hemophilia A?

- Your body may form inhibitors to factor VIII. An inhibitor is part of the body's normal defense system. If you form inhibitors, it may stop ADVATE from working properly. Talk with your HCP to make sure you are carefully monitored with blood tests for the development of inhibitors to factor VIII.

### What are possible side effects of ADVATE?

- Side effects that have been reported with ADVATE include: cough, headache, joint swelling/aching, sore throat, fever, itching, unusual taste, dizziness, hematoma, abdominal pain, hot flashes, swelling of legs, diarrhea, chills, runny nose/congestion, nausea/vomiting, sweating, and rash. Tell your HCP about any side effects that bother you or do not go away or if your bleeding does not stop after taking ADVATE.

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

Please see Important Facts about ADVATE on the following page and discuss with your HCP.

For Full Prescribing Information, visit [www.ADVATE.com](http://www.ADVATE.com).





## [Antihemophilic Factor(Recombinant)]

### Important facts about

#### ADVATE [Antihemophilic Factor (Recombinant)]

This leaflet summarizes important information about ADVATE. Please read it carefully before using this medicine. This information does not take the place of talking with your healthcare provider, and it does not include all of the important information about ADVATE. If you have any questions after reading this, ask your healthcare provider.

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

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

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

#### What is ADVATE?

ADVATE is a medicine used to replace clotting factor (factor VIII or antihemophilic factor) that is missing in people with hemophilia A (also called "classic" hemophilia). The product does not contain plasma or albumin. Hemophilia A is an inherited bleeding disorder that prevents blood from clotting normally.

ADVATE is used to prevent and control bleeding in adults and children (0-16 years) with hemophilia A.

Your healthcare provider may give you ADVATE when you have surgery. ADVATE can reduce the number of bleeding episodes in adults and children (0-16 years) when used regularly (prophylaxis).

ADVATE is not used to treat von Willebrand disease.

#### Who should not use ADVATE?

You should not use ADVATE if you:

- Are allergic to mice or hamsters.
- Are allergic to any ingredients in ADVATE.

Tell your healthcare provider if you are pregnant or breastfeeding because ADVATE may not be right for you.

#### How should I use ADVATE?

ADVATE is given directly into the bloodstream.

You may infuse ADVATE 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 healthcare provider or hemophilia treatment center. Many people with hemophilia A learn to infuse their ADVATE by themselves or with the help of a family member.

Your healthcare provider will tell you how much ADVATE to use based on your weight, the severity of your hemophilia A, and where you are bleeding.

You may have to have blood tests done after getting ADVATE to be sure that your blood level of factor VIII is high enough to clot your blood.

Call your healthcare provider right away if your bleeding does not stop after taking ADVATE.

#### What should I tell my healthcare provider before I use ADVATE?

You should tell your healthcare provider if you:

- Have or have had any medical problems.
- Take any medicines, including prescription and non-prescription medicines, such as over-the-counter medicines, supplements or herbal remedies.
- Have any allergies, including allergies to mice or hamsters.
- Are breastfeeding. It is not known if ADVATE passes into your milk and if it can harm your baby.
- Are pregnant or planning to become pregnant. It is not known if ADVATE may harm your unborn baby.
- Have been told that you have inhibitors to factor VIII (because ADVATE may not work for you).

#### What are the possible side effects of ADVATE?

You can have an allergic reaction to ADVATE.

Call your healthcare provider right away and stop treatment if you get a rash or hives, itching, tightness of the throat, chest pain or tightness, difficulty breathing, lightheadedness, dizziness, nausea or fainting.

Side effects that have been reported with ADVATE include:

cough	headache	joint swelling/aching
sore throat	fever	itching
unusual taste	dizziness	hematoma
abdominal pain	hot flashes	swelling of legs
diarrhea	chills	runny nose/congestion
nausea/vomiting	sweating	rash

Tell your healthcare provider about any side effects that bother you or do not go away

These are not all the possible side effects with ADVATE. You can ask your healthcare provider for information that is written for healthcare professionals.

#### What else should I know about ADVATE and Hemophilia A?

Your body may form inhibitors to factor VIII. An inhibitor is part of the body's normal defense system. If you form inhibitors, it may stop ADVATE from working properly. Consult with your healthcare provider to make sure you are carefully monitored with blood tests for the development of inhibitors to factor VIII.

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

The risk information provided here is not comprehensive. To learn more, talk with your health care provider or pharmacist about ADVATE. The FDA-approved product labeling can be found at [www.ADVATE.com](http://www.ADVATE.com) or 1-877-825-3327.

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

©2020 Takeda Pharmaceutical Company Limited. 300 Shire Way, Lexington, MA 02421. 1-800-828-2088. All rights reserved. TAKEDA and the TAKEDA logo are trademarks or registered trademarks of Takeda Pharmaceutical Company Limited. ADVATE is a registered trademark of Baxalta Incorporated, a Takeda company.

Patented: see <https://www.takeda.com/en-us/patents/>

U.S. License No. 2020  
Issued: 12/2018

US-ADV-0030v1.0 02/20





# FACTOR FRIENDS

Lone Star Bleeding Disorders Foundation

Lone Star Bleeding Disorders Foundation desea agradecer a todas las empresas, fundaciones e individuos que tan generosamente nos han donado 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](http://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](http://www.hemophilia.org)  
212-328-3700

### South Texas Comprehensive Hemophilia & Thrombophilia Treatment Center

San Antonio  
210-704-2187



Hemophilia Federation of America  
[www.hemophiafed.org](http://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 Treatment Center  
713-500-8360

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



Lone Star Bleeding Disorders Foundation

Comuníquese con nosotros al 713-686-6100 o [mcompton@lonestarbleedingdisorders.org](mailto:mcompton@lonestarbleedingdisorders.org) para obtener más información o para discutir maravillosas oportunidades de patrocinio para cualquiera de nuestros muchos campamentos y programas.

**FACTOR  
FRIENDS**  
Lone Star Bleeding Disorders Foundation



**LONE STAR**  
Bleeding Disorders Foundation