

# HEMOPHILIA

*NOTICIAS Y OPINIÓN*



**NEVADA CHAPTER  
NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION**

# SALUDOS

## A todos nuestros queridos amigos y familiares de la comunidad,

Nuestro equipo de la Sede de Nevada quiere felicitar a Mariana Peña, nuestra Coordinadora de Asistencia a la Comunidad, y desearle lo mejor en su trayectoria profesional al asumir un nuevo cargo en el equipo de Servicios de Conferencias y Viajes de la Fundación Nacional de la Hemofilia. Aunque ya no preste sus servicios a la Sede de Nevada, estamos seguros de que seguirá contribuyendo de forma duradera a la comunidad de trastornos hemorrágicos en general en este nuevo puesto. Con la transición de Mariana, entendemos que esto puede afectar a su conexión y comunicación con nuestro equipo. Para aquellos en la comunidad que utilicen nuestra asistencia financiera y/o asistencia de asesoramiento, nuestra Directora de Programas, Danielle Bell, gestionará dichos programas. Todo nuestro equipo está disponible para hablar, o si podemos proporcionar cualquier otra ayuda u oportunidades para la conexión por favor no dude en ponerse en contactarnos.

Aunque seguimos adelante sin un hispanohablante fluido en nuestro equipo, disponemos de recursos y procesos para garantizar que podemos comunicarnos con toda nuestra comunidad. Seguiremos traduciendo comunicaciones y documentos al español y continuaremos ofreciendo programas educativos en español. Gracias a la Alianza contra la Hemofilia, tendremos acceso a una línea directa que nos permitirá contar con un intérprete en directo tanto en las llamadas telefónicas como en las videollamadas con los miembros de nuestra comunidad. Si hay alguna forma en la que podamos comunicarnos mejor con usted, no dude en avisarnos. Nuestro deseo de servir a toda la comunidad de Trastornos Hemorrágicos de Nevada continúa firme.

Esperamos que esté tan entusiasmado como nosotros con nuestros programas y actividades para 2023. Tenemos nuestro primer día de propugnación en persona en Carson City desde 2019 el 17 de abril. También tenemos nuestra primera visita a Elko a finales de abril. En mayo volvemos a Reno para nuestro Día Educativo en el Norte de Nevada y la Caminata de Reno Unidos por los Trastornos Hemorrágicos. En junio, estamos muy emocionados de celebrar nuestro primer Campamento Familiar de la sede de Nevada del 21 al 24 de junio. Esta será una oportunidad increíble para disfrutar de la belleza de las montañas de Riverside, CA, mientras compartimos con otros miembros de la comunidad de Nevada Trastornos Hemorrágicos.

En lo que llevamos de 2023, hemos celebrado nuestro primer evento presencial para Mujeres desde 2020, y un evento centrado en la salud mental en el que se presentaron los recursos comunitarios en esta materia. A principios de este año, también hemos puesto en marcha grupos de apoyo presenciales y virtuales que se reúnen cada mes. Estas son grandes oportunidades para conocer a otros miembros de la comunidad y para buscar y recibir apoyo de aquellos que entienden por lo que usted puede estar pasando. Estos programas fueron el resultado directo de los comentarios compartidos en nuestra Encuesta Anual a la Comunidad.

Esperamos verlos pronto el 2023  
Nuestros más cordiales saludos y agradecimientos,

*Jacob, Danielle, Stephanie, and Mariana*

El Capítulo de Nevada de la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF) se dedica a encontrar curas para los trastornos sanguíneos hereditarios y a abordar y prevenir las complicaciones de estos trastornos a través de la investigación, la educación y la abogacía permitiendo que las personas y las familias prosperen.

# VOLUNTARIADO

## LLAMADO A LA COMUNIDAD

**Quién:** Alguien que le guste descubrir y organizar.

**Qué:** Clasificación y escaneado de documentos, fotografías y algo de trituración.

**Para qué:** Para trabajar en archivos digitales desde una serie de cajas de archivos.

**Dónde:** En la Oficina de la sede de NV, utilizando nuestros dispositivos.

**Cuándo:** A partir de mayo, cualquier día hábil, entre las 8:00 y las 17:00 horas, según disponibilidad.

**Contacto:** Danielle Bell, dbell@hemophila.org, 702-306-5513

**Quién:** Alguien que le guste el aire libre, madrugar y animar a la gente.

**Qué:** Bikes in Your Blood, evento ciclista para recaudar fondos.

**Para qué:** Para ayudar con los preparativos y registrar a los asistentes.

**Dónde:** Equestrian Park S, 1298 Equestrian Dr, Henderson, NV 89015.

**Cuándo:** sábado, 8 de abril, la hora de llamada para ayuda voluntaria es a las 6:00 am.

**Contacto:** Stephanie al 646-527-0442 para más información.

**Quién:** Participante de la Caminata Unite de Reno y/o alguien que disfruta el aire libre y apoyar a los demás.

**Qué:** Varios niveles de apoyo voluntario.

1. Lectura del juramento de la Caminata Unite durante la ceremonia del molinete para dar su comienzo.
2. Ayudar con los preparativos.

**Para qué:**

1. Para ser una ayuda extra para que el evento se desarrolle sin problemas para todos los involucrados.
2. Para que un representante de la comunidad de trastornos hemorrágicos participe en esta ceremonia.

**Dónde:** Bartley Ranch Park, Reno Unite Walk, 6000 Barley Ranch RD.

**Cuándo:** Sunday, May 21st at 8:00 am

**Contacto:** Stephanie, 646-527-0442



Muchas Gracias de  
**TODO CORAZÓN**

a nuestros voluntarios de la  
Fiesta del Vino, del Evento de  
Empoderamiento de la Mujer y  
del Apoyo al Día Educativo de la  
Primavera!

Carla C.  
Rodney D.  
Aiyana E.  
Craig F.  
Sohti F.  
Ivan G.  
Juana G.  
Jamie C.  
Melissa K.  
Reagan K.  
Kimberly L.  
Julie O.  
Gabriel R.  
Ilia S.  
Sarah S.

por su amable servicio  
voluntario este trimestre.



**¿No encuentra algo que le interese?  
Visite nuestra página de voluntariado y  
rellene un formulario de interés.**

**¿Está interesado y necesita más información? Póngase en contacto con Danielle Bell dbell@hemophila.org o llame/envíe un mensaje de texto al 702-306-5513**

# COMUNIDAD



## Servicios de la Sede de Nevada para la comunidad de trastornos hemorrágicos

### Programa de asistencia financiera

El objetivo de la Asistencia Financiera de Emergencia es mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por trastornos hemorrágicos. Somos conscientes de que las circunstancias de la vida pueden cambiar y de que no tiene nada de malo pedir ayuda cuando uno la necesita.

Podemos ofrecer ayuda para:

- Servicios de transporte a consultas médicas y HTC
- Emergencias de gastos básicos de subsistencia (renta, hipoteca, servicios públicos, alimentos, etc.)
- Pulseras de alerta médica
- Necesidades educativas

La ayuda financiera de emergencia depende de la disponibilidad de fondos y de la elegibilidad del solicitante. La financiación no está garantizada, pero intentaremos atender el mayor número posible de solicitudes que sean posibles. Este tipo de asistencia es posible gracias al apoyo de la Alianza para la Hemofilia y el HTC de Nevada.

Siempre estamos encantados de ayudar a esta comunidad lo mejor que podamos. Si alguna vez necesita ayuda financiera, no dude en consultar nuestra solicitud y rellenarla. Vea más abajo para más información.

Para solicitar asistencia, visite: <https://hfnv.org/support-resources/financial-assistance/>

Si tiene alguna duda sobre la asistencia financiera, no dude en ponerse en contacto con Danielle Bell  
dbell@hemophilia.org or 702-306-5513



### Programa de servicios de consejería

La Sede de Nevada de la Fundación Nacional de Hemofilia (NHFNV) ha creado un programa en colaboración con Nevada Counseling Providers.

Los servicios de asesoramiento se proporcionan tanto en persona, a través de la telesalud, y / o asesoramiento de grupo para los solicitantes aprobados.

Para más información sobre nuestro socio proveedor, consulte su página web:  
The Practice at UNLV: <https://www.unlv.edu/thepractice>

Los solicitantes elegibles son aquellos individuos con un trastorno hemorrágico o un familiar inmediato o cuidador designado de un individuo con un trastorno hemorrágico. Si se aprueba su solicitud, NHFNV pagará hasta ocho (8) sesiones de una hora que también podrán renovarse presentando una solicitud adicional en coordinación con el proveedor.

La NHFNV facilita la financiación del programa y cumple todas las leyes federales y estatales, incluidas las normas de privacidad de la HIPAA.

Las solicitudes se considerarán confidenciales en toda la medida permitida por la ley. No se utilizará ni divulgará información personal y en ningún momento se compartirá información personal con ninguna persona, empresa y/u organización ajena a La Sede de Nevada de la Fundación Nacional de Hemofilia.

Para más información o para enviar su solicitud  
visite: <https://hfnv.org/support-resources/counseling-services.html>



# COMUNIDAD

## Servicios de la Sede de Nevada para el Programa de Grupos de Apoyo entre Iguales de la Comunidad de Trastornos Hemorrágicos

A partir de enero de 2023, la Sede de NV ha iniciado un programa de Grupos de Apoyo entre iguales (PSG) basado en los comentarios de nuestra encuesta de apoyo a la comunidad y en anteriores evaluaciones de necesidades.

### ¿QUÉ SON LOS GRUPOS DE APOYO ENTRE IGUALES?

Los grupos de apoyo - también denominados a menudo grupos de autoayuda - son grupos de personas que se reúnen para compartir asuntos y experiencias comunes relacionados con un problema, afección, enfermedad o circunstancia personal en particular. En un grupo de apoyo, la gente puede hablar con otras personas que son como ellos - personas que realmente entienden por lo que están pasando y pueden compartir el tipo de ideas prácticas que sólo pueden venir de la experiencia en carne propia.

### ¿A QUIÉN PODRÍA ENCONTRAR EN UN GRUPO DE APOYO ENTRE IGUALES DE LA SEDE DE NV?

Están formados por iguales: personas que están directamente afectadas por un trastorno hemorrágico, ya sea un cuidador, un padre, un hermano, un cónyuge, un amigo o una persona que vive con un trastorno hemorrágico.

### ¿CÓMO FUNCIONA UN GRUPO DE APOYO ENTRE IGUALES DE LA SEDE DE NV?

They will be facilitated by a staff member or trained volunteer.

Un miembro del personal o un voluntario capacitado las facilitará.

A medida que vaya llegando la gente, es posible que nos dividamos en grupos más pequeños para asegurarnos de que todos tengan la oportunidad de hablar. Como grupo, nos comprometemos a seguir unas cuantas indicaciones para garantizar una experiencia segura, productiva y confidencial.

Los niños y jóvenes que asistan tendrán su propio espacio de grupo.

### ¿CUÁNDO SE REALIZAN LOS GRUPOS DE APOYO ENTRE IGUALES DE LA SEDE DE NV?

En 2023, los grupos de apoyo están programados una vez al mes para reunirse en persona, y una vez al mes para reunirse virtualmente, consulte el calendario más abajo o visite la página de calendario de eventos de nuestro sitio web. No se requiere inscripción, y todos pueden asistir en persona o virtualmente en cualquier momento. Si el horario actual no se ajusta a sus necesidades, pero le gustaría participar en un grupo de apoyo, háganoslo saber.

### ¿CÓMO PUEDO CONVERTIRME EN FACILITADOR VOLUNTARIO DE APOYO ENTRE IGUALES?

Se ofrece capacitación completa a los miembros de la comunidad que estén interesados. Si le gustaría obtener más información o asistir a la capacitación para convertirse en facilitador de un grupo de apoyo entre iguales, póngase en contacto con Danielle Bell, en [dbell@hemophilia.org](mailto:dbell@hemophilia.org) para obtener más información.

---

## CALENDARIO 2023

### **LAS VEGAS**

**TERCER JUEVES DEL MES DE 6PM A 7PM EN PERSONA**

**NV CHAPTER (OFICINA)**

**222 S. RAINBOW BLVD #203 LV, NV 89145**

### **ZOOM VIRTUAL**

**SEGUNDO MARTES DEL MES DE 10AM A 11AM**

**ID DE LA SESIÓN: 897 1705 1706 CONTRASEÑA: 925097**



**EN COMUNIDAD  
EN APOYO  
EN CONVERSACIÓN**



## Se vienen cambios importantes en Medicaid de Nevada

[Este material ha sido elaborado y reutilizado con el permiso de los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS)]

¿Usted o algún miembro de su familia tiene actualmente cobertura médica a través de Medicaid o del Programa de Seguro Médico para Niños (CHIP)? Si es así, es posible que pronto tenga que tomar medidas para averiguar si puede continuar con su cobertura. Muy pronto, los estados reanudarán las revisiones de elegibilidad de Medicaid y CHIP. Es importante que responda a cualquier comunicación que reciba de su programa CHIP o Medicaid. Esto significa que algunas personas con Medicaid o CHIP podrían ser dadas de baja de esos programas.

Éstas son algunas cosas que puede hacer para comenzar a prepararse ahora mismo.

1. **Asegúrese de que su dirección esté actualizada.** Asegúrese de que el estado de Nevada tenga su dirección postal, número de teléfono, correo electrónico u otra información de contacto actual. De esta manera, podrán ponerse en contacto con usted sobre su cobertura de Medicaid o CHIP.
2. **Revise su correo.** El estado de Nevada le puede enviar un correo postal, electrónico o incluso un mensaje de texto sobre su cobertura de Medicaid o CHIP. Este mensaje también le hará saber si tiene que rellenar un formulario de renovación para ver si sigue siendo elegible para Medicaid o CHIP. Si recibe un formulario de renovación, rellénelo y devuélvalo al estado de Nevada inmediatamente. Esto puede ayudarle a evitar una interrupción en su cobertura.
3. **¿Qué pasa si ya no es elegible para Medicaid o CHIP?** Si usted o un miembro de su familia ya no cumplen con los requisitos para recibir Medicaid o CHIP, es posible que pueda adquirir un plan de salud a través del Mercado de Seguros Médicos.

Los planes son:

- Económicos. 4 de cada 5 afiliados pueden encontrar planes que cuestan menos de 10 dólares al mes.
- Completos. La mayoría de los planes cubren los medicamentos recetados y los servicios de proveedores como, visitas al médico, atención de urgencia, visitas al hospital y más.

Visite [HealthCare.gov](https://www.healthcare.gov) para consultar los planes del Mercado y ver si puede ahorrar en las primas. Cuando presente su solicitud, no olvide incluir información actualizada sobre su hogar, sus ingresos y la decisión reciente de su estado sobre su cobertura de Medicaid o CHIP.

### Obtener más información

Encuentre la información de contacto de su oficina estatal de Medicaid aquí y siga las instrucciones sobre cómo comunicarse con ellos.

O visite [Medicaid.gov](https://www.Medicaid.gov) para obtener más información sobre la renovación de Medicaid o CHIP.

Llame al Centro de Llamadas del Mercado al 1-800-318-2596 para obtener detalles sobre la cobertura del Mercado.

Visite el sitio web de Nevada Medicaid aquí o llame al  
877-638-3472

# ¿Tiene Medicaid o CHIP?



ESCANEE EL CÓDIGO QR PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN, O VISITE:  
[MEDICAID.GOV/RENEWALS](https://www.Medicaid.gov/renewals)  
(EN INGLÉS)

Siga estos pasos para conocer si puede mantener su cobertura:



**Asegúrese de que su estado tiene su información de contacto actual.**



**Revise la carta que recibirá por correo.**



**Complete su formulario de renovación (si recibe uno).**

# PROPUGNACIÓN



Las Jornadas de Washington de la NHF son una oportunidad para que las personas afectadas por trastornos hematológicos hereditarios defiendan los temas que son importantes para ellos. En 2021, Las Jornadas De Washington contaron con más de 400 defensores voluntarios de 45 estados que se reunieron con legisladores y personal para hablar de la financiación federal de los programas de trastornos hemorrágicos y apoyar políticas que aumenten la asequibilidad de la cobertura y el acceso a la atención.



Jamie, Connor, Cora, Rep. Susie Lee y Jacob

## Las Jornadas de Washington de la NHF

Desde el punto de vista de un miembro de la comunidad.

En 2019, me llamaron con la oportunidad de defender la causa en la capital de nuestro Estado, en Carson City. Por supuesto, fui y hablé con nuestro senador estatal. Al principio, estaba asustada y no sabía qué esperar, ya que era mi primera vez. En la reunión, me sentí más segura y me limité a contar mi historia tal y como la conocía. Me escuchó y de nuestra propugnación surgieron muchos cambios y mejoras.

Después de eso, ¡me llamaron para ir a Washington D.C. a defender mis intereses en el Capitolio! ¡Vaya! ¡Qué experiencia tan increíble! Fue una experiencia fortalecedora, ¡y sabía que algún día tendría que volver a ir! Ese día finalmente llegó este año

Me apasiona marcar la diferencia y ser escuchada y las Jornadas de Washington son la MEJOR manera de hacerlo. La NHF hace que toda la experiencia sea increíble de principio a fin. Te preparan para saber cómo van a ir las cosas y responden todas tus dudas. Estás allí para contar tu historia y marcar la diferencia.

Animo a todas las personas con un trastorno hemorrágico a que hagan oír sus voces y muestren su interés por acudir a las Jornadas de Washington. Su lema es "¡Tu salud, tu lucha, tu voz!". Eso es exactamente lo que yo hice, y espero que usted también lo haga.

By Jamie Coutts



# RESUMEN DEL EVENTO

## Resumen del evento Fiesta del Vino de Invierno 2023

En la 8ª Fiesta Anual del Vino de Invierno de la NHF de Nevada, celebrada el 28 de enero, tuvimos una de nuestras mayores participaciones hasta la fecha. Más de 125 personas acudieron a levantar una copa y recaudar algo de dinero para los nevadenses que viven con un trastorno hemorrágico hereditario. Tuvimos más de 30 divertidas cestas para subastar durante la subasta silenciosa, así como una Rueda de Vino para girar y ganar una botella para llevar a casa. Muchísimas gracias a nuestros patrocinadores del evento, Octapharma e InfuCareRX, así como a nuestros voluntarios del evento de HTC Nevada y Optum..... ¡SALUD! Hemos recaudado 18.000 dólares para la comunidad de trastornos hemorrágicos de Nevada, y esperamos que la Fiesta del Vino sea más grande y mejor el año que viene.



Zona VIP y primeras llegadas



Mesa de subasta silenciosa



Vino, comida y comunidad!



Un ganador garantizado mientras este invitado da una vuelta a la Rueda del Vino.

E Entretenimiento toda la noche, también terminó en baile y canciones al final de la noche.



La noche fue una muestra de la comunidad en acción.

# RESUMEN DEL EVENTO

## Jóvenes en Transición Eficaz hacia la Independencia (YETI)

Camp Collins en Gresham, Oregon



Danielle just trying to hang with the teens.

Una vez más la Sede de NV tiene el honor de formar parte de YETI 2023 en Camp Collins en Gresham, Oregon. Este año pudimos traer con nosotros a dos adolescentes de Nevada, Gracie C de Fallon y Tatiana H de Las Vegas. Esta es realmente una experiencia de inmersión tanto para los adolescentes como para los asistentes adultos. Juntos colaboran y exploran ideas para fortalecer los programas para adolescentes y encontrar formas de comprender y satisfacer mejor las necesidades de los adolescentes a través de una programación de campamentos eficaz y atractiva.



Tatiana, trabajando para confiar en el proceso. También, una gran compañera de apoyo en el circuito de cuerdas.

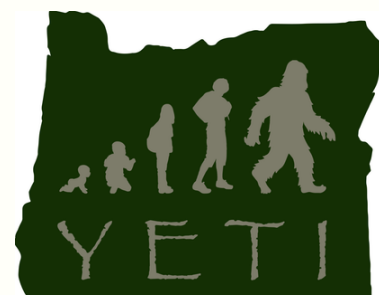
Con un juego de la Vida muy implicado e interactivo (incluyendo un topo), un circuito de Bienestar y Salud Mental, y mucho procesamiento a nivel profundo, un sentimiento común compartido entre los adultos es que, si queremos animar a los jóvenes a ser vulnerables, tenemos que estar dispuestos y ser capaces de serlo nosotros también. Esta es una conferencia principalmente para adultos, para gente que participa en programas centrados en los adolescentes, personal de las sedes, HTC y especialistas en programas de campamentos; sin embargo, la intención de invitar a los jóvenes a este entorno es proporcionarles herramientas e ideas que, a su vez, llevarán a sus propias comunidades de trastornos hemorrágicos y trabajarán con sus sedes, campamentos y HTC para ayudar a desarrollar sus programas para adolescentes. Tenemos tantos adolescentes involucrados en Nevada, y esperamos encontrar maneras de reunirlos más a menudo.



Gracie siempre dando un paso adelante. Pasando al siguiente nivel en las rutas más desafiantes.



32 Organizaciones y HTCs capacitados en YETI en 2023.



# RESUMEN DEL EVENTO

## Evento de empoderamiento de la mujer

### Escribese una carta de amor

Invitamos a nuestros participantes a pensar si tuvieran que escribirse una carta de amor a sí mismos, por dónde empezarían. Empezamos con una presentación de Takeda sobre la resiliencia. ¿Qué significa ser resiliente? Esto ayudó a los participantes a reconocer las muchas fortalezas que tienen y que a veces podemos dar por sentadas, o no reconocer, ni siquiera nosotros mismos. También invitamos a Grace Chen, una calígrafa profesional local de Sip & Script para que nos impartiera un taller de caligrafía. Grace ofreció a cada participante apoyo y comentarios individualizados. La pieza final de nuestra velada fue la presentación sobre la gratitud. Aprender a querernos a nosotros mismos suele empezar por practicar la gratitud. A veces puede ser un reto cuando la vida está llena de obstáculos y desafíos. Fue realmente estupendo ver a la gente mencionar muchas cosas por las que están agradecidos, incluida la de estar juntos en comunidad.

Los participantes disfrutaron de divertidos cócteles y de cajas Graze individualizadas para botanear durante el evento. Recibimos comentarios estupendos de los participantes y estamos deseando repetirlo pronto.



Cajas Graze y kits de caligrafía para todos los asistentes.



Mire a todos estos humanos empoderados!!!



Deliciosos mocktails servidos.

¿A quién se le antoja una colada sin drama?

*Hagámoslo de nuevo!*



Artista de caligrafía, Grace Chen



Todos nuestros participantes se tomaron la caligrafía muy en serio, e incluso crearon sus propios estilos..

¡Fue una noche estupenda!

# RESUMEN DEL EVENTO



**CONEXIÓN**  
**EDUCACIÓN**  
**COMUNIDAD**  
**ABOGACÍA**  
**ASOCIACIONES**  
**APOYO**  
**JUGAR**

NHF-NV CHAPTER

¡Un día nevado de primavera en las montañas de Las Vegas!



Arriba, en la cabaña, podíamos oír a YMCA sonar por todo el campamento.



¡Estuvo lleno! Los miembros de nuestra comunidad compartieron un precioso día primaveral mezclado con una pequeña nevada. Un total de 75 personas acudieron a Potosi Pines para disfrutar de un día completo de programación. Tuvimos el honor de ser uno de los nueve capítulos elegidos para tener el Programa Leading-Edge para nuestros adolescentes. Nuestros socios de NHF y de la industria trajeron presentaciones estupendas para involucrar a la comunidad. Y nuestro primer Campamento de Día para Niños fue un gran éxito.

Gracias por todo el increíble apoyo que recibimos.



Manualidades adentro, burbujas al aire libre y baloncesto en la nieve



Después de un día completo con el programa Leading Edge de GutMonkey, tuvimos nuestra noche de adolescentes con juegos, s'mores, noche de cine y tag nocturno en las montañas nevadas. ¡Y el gato Rocky!

# PRÓXIMOS EVENTOS

## RECAUDACIÓN DE FONDOS

¡Ya está abierta la inscripción para el evento ciclista Bikes in Your Blood 2023!

De vuelta en persona por primera vez desde 2019, este evento anual de ciclismo beneficia a la Comunidad de Trastornos Hemorrágicos de Nevada mientras pedalea a lo largo del pintoresco River Mountains Loop. Todos los participantes preinscritos recibirán una camiseta y una bolsa de regalos, ¡y son bienvenidos a unirse a nosotros para la celebración posterior a la carrera y el almuerzo!

**Cuándo:** Sábado, 8 de abril de 2023

**Dónde:** Equestrian Park South, 1298 Equestrian Dr.

Henderson, NV 89105

**Ruta:** Sendero River Mountains Loop

**Horario de salida:** Recorrido de 36 Millas – 7 AM, Recorrido de 14 Millas 8 AM, Recorrido de 6 millas - 9 AM

**BENEFICIARIO**

NEVADA CHAPTER  
NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION  
*for all bleeding and clotting disorders*

**BIKES IN YOUR BLOOD**

**RIDE FOR THE BLEEDING DISORDERS COMMUNITY**

**ABRIL 8, 2023 @ 7AM**

Salida y llegada en  
**Equestrian Park South**  
3 opciones de cursos  
Sendero River Mountains Loop

**PARA MÁS INFORMACIÓN:**  
[www.HFNV.org](http://www.HFNV.org)  
**702-564-4368** *todas las edades y capacidades son bienvenidas*

Bikes In Your Blood es un evento de recaudación de fondos y concienciación que se centra en fomentar estilos de vida activos y seguros. Todo lo recaudado apoya a las familias de Nevada con trastornos hemorrágicos hereditarios. El evento ciclista tiene oportunidades para que los entusiastas del ciclismo recorran el circuito de 36 millas de River Mountain Loop a través del Parque Nacional de Lake Mead, así como para que los participantes ocasionales recorran un circuito de 6 y 14 millas. Bikes In Your Blood es un gran evento familiar abierto a todas las edades y habilidades.

¡Los ciclistas de E-bike son bienvenidos!

**Gracias a nuestros patrocinadores por hacer posible este evento:**

**Dignity Health - St. Rose Dominican**

**Hemostasis & Thrombosis Center of Nevada (HTCNV)**

**The Infusion Pharmacy**

### CONSEJO ÚTIL:

**Agregamos continuamente eventos a nuestro sitio web. No olvides consultar nuestra PÁGINA DE EVENTOS para obtener los programas, eventos y próximas inscripciones más recientes y actualizados.**

# PRÓXIMOS EVENTOS

## COMUNIDAD

### Jornada de Carson City

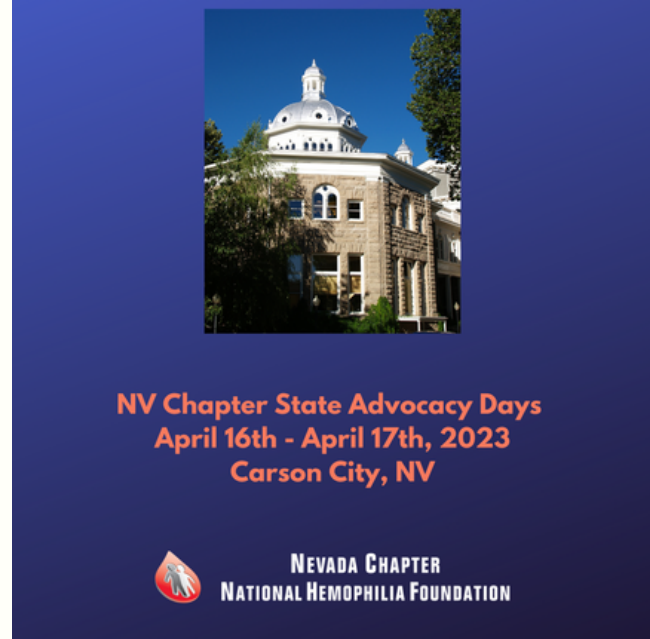
Las jornadas estatales de propugnación son uno de los puntos más destacados de los programas de promoción de las secciones locales. La Jornada de Propugnación Estatal de NHF Nevada tiene lugar en los años impares e incluye a representantes voluntarios de todo el estado de Nevada, entre los que se encuentran personas con trastornos hemorrágicos y/o sus familiares, voluntarios de la comunidad y otras organizaciones. Nos reunimos para celebrar un día en el Capitolio del Estado. El evento suele consistir en una sesión de formación en la que proporcionamos temas de conversación y realizamos actividades de juegos de rol. A la formación le sigue un día en el Capitolio en el que los voluntarios se reúnen con sus representantes electos para informarles sobre la hemofilia, la enfermedad de von Willebrand y otros trastornos hemorrágicos relacionados. Los constituyentes pueden visitar a los representantes por varias razones, entre ellas para educarles, entablar relaciones, darles las gracias y abogar a favor o en contra de una ley.

Las jornadas estatales de propugnación brindan a los funcionarios electos la oportunidad de escuchar en vivo lo costoso que puede resultar el tratamiento de los trastornos hemorrágicos y lo importante que es tener acceso a una atención integral y a la continuidad de los cuidados. Los legisladores aprenden cómo no tener acceso al tratamiento adecuado puede ser perjudicial para la salud de alguien con un trastorno hemorrágico, y potencialmente costar mucho dinero al estado a largo plazo.

Todos los miembros de la comunidad de trastornos hemorrágicos de Nevada están invitados a asistir. La Sede de Nevada correrá con los gastos de transporte y hotel para que asistan hasta 4 familias de todo el estado. Se proporcionará formación y comidas a todos los miembros de la comunidad que asistan. Las familias cuyos miembros sean empleados de un fabricante farmacéutico o de una farmacia especializada que atienda a la comunidad de trastornos hemorrágicos no podrán recibir ayuda para los gastos de transporte y hotel.

Fecha límite: Para que se tenga en cuenta su solicitud de ayuda, debe presentarla antes del 27 de marzo de 2023. La inscripción para el evento se cierra el 31 de marzo. Si se inscribe pronto, tendrá más posibilidades de reunirse con sus representantes el 4/17.

Register at: <https://form.jotform.com/230746543292155>



## EDUCATION DINNERS

**4/18/2023 Cena Educativa de Sanofi  
(Reno)**

[Regístrese aquí](#)

**4/19/2023 Cena Educativa de Sanofi  
(Elko)**

[Regístrese aquí](#)

**4/25/2023 Cena Educativa de Sanofi  
(Las Vegas)**

[Regístrese aquí](#)

**5/22/2023 Cena Educativa de Octapharma &  
Infucare Rx  
(Las Vegas),**

apertura de inscripciones próximamente

### CONSEJO ÚTIL:

**Agregamos continuamente eventos a nuestro sitio web. No olvides consultar nuestra PÁGINA DE EVENTOS para obtener los programas, eventos y próximas inscripciones más recientes y actualizados.**

# RECAUDACIÓN DE FONDOS

## Caminata Unite de Reno

Parque Regional Bartley Ranch el domingo 21 de mayo de 2023

Caminaremos para apoyar a todos los afectados por trastornos hemorrágicos: hemofilia, enfermedad de von Willebrand y otras deficiencias raras de factores. Este evento está abierto a todos los que quieran apoyar la mejora de las vidas de las personas con trastornos hemorrágicos en Nevada.

Mucho más que un simple acto de recaudación de fondos, la Caminata Unite for Bleeding Disorders reúne a personas afectadas por trastornos hemorrágicos, sus familias, amigos y simpatizantes que desean apoyar una gran causa. Esta caminata atrae a personas de todas las edades y procedencias, desde padres con bebés hasta abuelos y todos los demás, incluidos algunos amigos de cuatro patas. Todo el mundo se presenta el día de la caminata para compartir experiencias y disfrutar de la compañía de los demás.

La Caminata Unite es nuestra mayor recaudación de fondos para apoyar nuestra misión y nuestros programas. Los fondos recaudados de la Caminata Unite no sólo permitirán que nuestros esfuerzos de programación continúen, sino que también nos permitirán ayudar a más familias de nuestra comunidad que necesitan una mano extra en tiempos difíciles. Tanto si has estado con nosotros desde el principio, o eres nuevo en el programa de la Caminata, te invitamos a unirse a nosotros para hacer de ésta la mejor caminata posible. Estamos desafiando a nuestra comunidad del norte de Nevada con un objetivo de 10.000 dólares. ¡Sabemos que pueden lograrlo!!



### Agenda de actividades

**9:00AM:** Apertura de inscripciones, visita a los stands de los patrocinadores, desayuno ligero y refrescos disponibles

**10:00AM:** Comienza la ceremonia de la caminata "Unite for Bleeding Disorders"

**10:30AM:** Comienza la Caminata Unite

**11:00AM:** Ceremonia de Premiación de la Caminata Unite

**11:15AM:** Almuerzo y postre, ¡un picnic en el parque!

### Premios y reconocimientos

Mejor equipo de recaudación de fondos

Mejor equipo de recaudación de fondos del sector

Mejor recaudador de fondos individual

Mejor recaudador de fondos juvenil

**REGÍSTRESE AHORA**

# EDUCACIÓN



Día Educativo del Norte de Nevada  
"El movimiento es medicina" Biblioteca Sparks  
10:30 am a 3:30 pm

## REGÍSTRESE AQUÍ

El movimiento puede ser cualquier cosa, desde moverse hasta estirarse, pasando por ejercicios aeróbicos de bajo impacto o entrenamiento por intervalos.

Programa para todas las edades, de estilo familiar, vamos a...

- Explorar diferentes ideas sobre los mejores ejercicios y estilos de movimiento que ayuden a beneficiar nuestras distintas necesidades, y objetivos físicos.
- Conozca más a fondo Playing it Safe, el recurso de la Fundación Nacional de Hemofilia sobre trastornos hemorrágicos, deportes y ejercicio.
- Disfrute de aperitivos, refrescos y almuerzo.
- Tiempo para conocer y saludar a los expositores.

Después de nuestro día educativo, nos reuniremos en el parque de diversiones Wild Island Adventure para celebrar nuestro día de enseñanza y dar el pistoletazo de salida a la marcha Reno Unite con Garage Bowling, juegos de arcade y pizza para la cena.

## Fiesta posterior al Día de la Educación del NNV e inicio de la marcha Unite

Hora del evento: 5:00pm - 7pm

Dirección del evento: Wild Island Adventure Theme Park, Coconut Bowl  
250 Wild Island Ct., Sparks NV 89434

# CAMPAMENTO PARA ADOLESCENTES

Teen River Camp 2023, Julio 10 – 14

¡La inscripción ya está abierta!

El campamento está abierto a adolescentes (pacientes diagnosticados y hermanos) que tengan entre 13 y 18 años en el momento del campamento.

Para obtener información más detallada sobre el campamento Teen River, la inscripción y la documentación necesaria [visite nuestra página web.](#)

Este campamento es gratuito para los miembros cualificados de nuestra comunidad. El espacio es limitado y depende de la documentación médica completada a tiempo para cada campista.







**QUÉ:** CAMPAMENTO FAMILIAR DE LA SEDE DE NV

**CUÁNDO:** DEL MIÉRCOLES 21 AL SÁBADO 24 DE JUNIO DE 2023

**DÓNDE:** CAMP DE BENNEVILLE PINES  
41750 JENKS LAKE RD  
ANGELUS OAKS, CA

**INSCRÍBASE AQUÍ:** [INSCRÍBANOS](#)

## Únase a nosotros a nuestro campamento familiar 2023 de la sede de NV.

Somos conscientes de que cada familia es única y variada. Esperamos animar a todas las familias de la Sede NV y a sus familiares directos a que asistan a nuestro Campamento Familiar este año.

La inscripción está abierta, y se cerrará el 1 de junio, o cuando se llenen las plazas.

El costo es de \$100 por familia.

Hay exenciones de pago disponibles y pueden iniciarse en el formulario de inscripción. También se facilitarán estipendios de viaje a todos los asistentes inscritos.

Para más información visite nuestra página de Campamentos Familiares en <https://hfnv.org/get-involved/programs/camp-programs/family-camp.html>

Nuestro campamento familiar será en Camp de Benneville Pines en Angelus Oaks, California. Está situado en el centro del bosque de San Bernadino, rodeado de altos pinos, cedros y robles. Este campamento ofrece un hermoso entorno para que las familias conecten con la naturaleza, y entre sí.

Las familias disfrutarán de una vida estilo cabaña amueblada con literas, con cuarto de baño y ducha en cada cabaña para que puedan disfrutar de la sencilla alegría de acampar con las comodidades modernas.

Diversión para todas las edades, todas las familias y todos los niveles de experiencia en campamentos.

Todos pueden disfrutar de experiencias al aire libre y en el interior.

Actividades y talleres familiares

Talleres independientes para niños y adolescentes

Noche de juegos variados

Natación

Tiro con arco

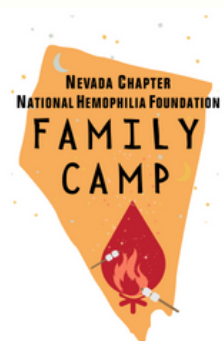
Talleres educativos

Manualidades

Senderismo

Noches de fogata y mucho más.

**NATURALEZA**  
**ALEGRÍA**  
**CONEXIÓN**  
**COMUNIDAD**  
**EXPLORACIÓN**  
**RELAJACIÓN**



Si se ha inscrito en el campamento y desea formar parte del equipo de planificación, póngase en contacto con Danielle Bell, [dbell@hemophilia.org](mailto:dbell@hemophilia.org).

## Su donación marca la diferencia

Por más de 30 años, Nevada NHF ha estado asistiendo y abogando por la comunidad de trastornos hemorrágicos de Nevada. Estamos especialmente orgullosos de los avances y el crecimiento que hemos logrado tocando las vidas de miles de individuos a través de nuestros programas y servicios. Nos hemos mantenido enfocados en empoderarle a usted y a su familia con las herramientas necesarias, educación y capacitación para convertirse en auto defensores fuertes.

Con su ayuda y apoyo, seguiremos haciendo grandes cosas por la comunidad de trastornos hemorrágicos de Nevada.

### ¿Sabía que...?

- Donando sólo 5 dólares, puede proporcionar una hora de educación a una familia recién diagnosticada.
- Donando sólo 20 dólares, puede ayudar a un niño a ganar confianza en uno de nuestros programas de campamento de verano.
- Donando sólo 25 dólares, puede proporcionar a un miembro de la comunidad de trastornos hemorrágicos la oportunidad de consultar a un profesional sobre su salud mental.
- Donando sólo 50 dólares, puede enviar a defensores a reunirse con los legisladores para proteger nuestro acceso a una asistencia sanitaria y unos tratamientos de calidad.

*¡Gracias por todo su apoyo!*



**fidelis**  
specialty pharmacy

YOUR LOYAL 24/7  
HEALTH PARTNER

**SERVING THE NEVADA COMMUNITY:**  
WAGNER LEMUS, ANTONIO ROSAS & MARIA REYES



ACCREDITED  
Specialty Pharmacy  
Expires 02/01/2026

- Individualized Care
- 24/7 Access to Knowledgeable Pharmacists
- Secure Pharmaceutical Supply Chain
- Compliance Monitoring and Adherence Programs
- Home Nursing Services Coordination
- Understanding Insurance Benefits

**SIRVIENDO A LA COMUNIDAD DE NEVADA:**  
WAGNER LEMUS, ANTONIO ROSAS Y MARIA REYES

- Atención Personalizada
- Acceso 24/7 a Farmacistas con Experiencia
- Cadena de Suministro del Factor de Coagulación Segura
- Monitoreo del Cumplimiento de Normas y Programas de Adhesión
- Coordinación de Servicios de Enfermería
- Ayuda para Entender sus Beneficios de Aseguranza



Based on 2021  
patient satisfaction survey  
with 27 respondents



@FIDELISRX

VISIT OUR NEW WEBSITE

[www.fidelis-rx.com](http://www.fidelis-rx.com)

866.643.3547  
702.815.0800

15275 Arville Street, Suite 156, Las Vegas, NV 89118

# 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>

  
**ADVATE**  
[Antihemophilic Factor (Recombinant)]  
REAL LIFE. REAL BLEED PROTECTION.\*

[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>1</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>1</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





# Welcome to our new staff!

**Dwight Generoso**  
Nurse Practitioner



**Stacey Boroz**  
Physical Therapist



**Jeniffer Sipots**  
Medical Assistant



8352 W. WARM SPRINGS RD. STE. 200 LAS VEGAS, NV 89113

P: 702-330-0555 F: 702-832-1128

6880 S. MCCARRAN BLVD., STE. 4 RENO NV 89509

P: 775-622-7371 F: 775-800-5748

[www.HTCNV.org](http://www.HTCNV.org)

**Jivi**<sup>®</sup>  
antihemophilic factor  
(recombinant) PEGylated-auct



# Jivi<sup>®</sup>, now with up to **7 YEARS OF DATA.**

Talk to your doctor about the study.



Scan this QR code to learn  
more about the data at  
**[JiviExtensionStudy.com](https://www.jiviestensionstudy.com)**

National Hemophilia Foundation  
Nevada Chapter  
222 Rainbow Boulevard, Suite 203  
Las Vegas, NV 89145

Teléfono: 702-564-4368  
www.hfnv.org



Equipo del Capítulo

Jacob Murdock  
Executive Director

Danielle Bell  
Program Manager

Stephanie Dupree  
Development Manager

Cconsejo Asesor

Renee Cotrell Duran

Jamie Coutts

Steve Findley

Daigo Ishikawa

Kammy Kinkade

Kim Luong Velasquez

Dr. Chad Warren

## ÚNASE A NUESTRO NUEVO GRUPO DE FACEBOOK DE LA COMUNIDAD DE MIEMBROS DE LA SEDE DE NV

Siempre nos esforzamos por mantenernos en comunicación con los miembros de nuestra comunidad de la Sede de NV. A través de correos electrónicos, publicaciones en todas nuestras plataformas de redes sociales, llamadas telefónicas, mensajes de texto, postales y este boletín, trabajamos para mantenerles informados y al día.

Hemos iniciado un nuevo grupo específicamente para usted con el fin de que esté al día sobre los acontecimientos actuales y las conversaciones de actualidad.

Aunque sabemos que no todo el mundo utiliza la aplicación de Facebook, ésta será otra forma de ofrecer a la gente un espacio para seguir conectados.

Esperamos verle allí y darle la bienvenida.

Tenga en cuenta que este grupo está destinado únicamente a la comunidad de trastornos hemorrágicos del capítulo de Nevada.

Las personas o familiares con un trastorno hemorrágico (que no trabajen actualmente como representantes de la industria farmacéutica o de farmacias especializadas) están invitados a participar en este grupo.

