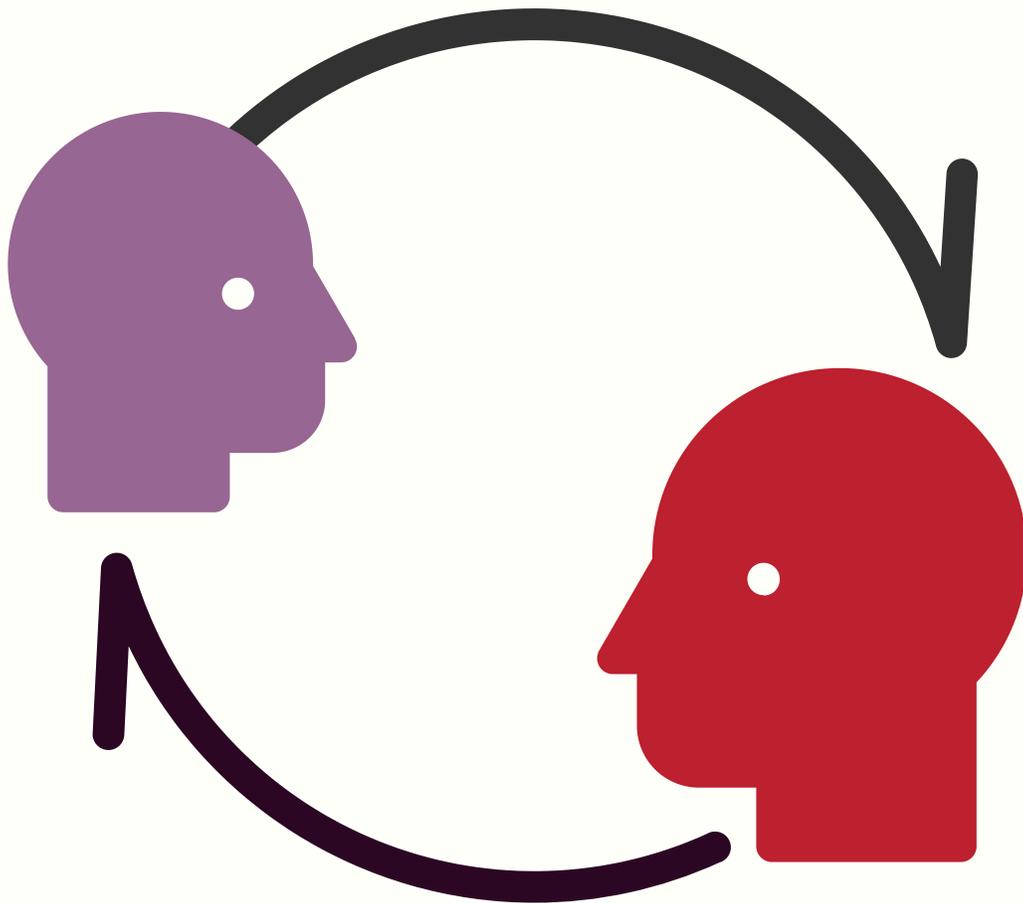


HEMOPHILIA

NEWS & VIEWS



**NEVADA CHAPTER
NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION**

SALUDOS

A nuestros queridos amigos y familias de la comunidad,

En estos últimos días de 2022, hemos pensado en reflexionar sobre el primer año completo de nuestro equipo del Capítulo de Nevada. 2022 nos ha brindado muchas oportunidades maravillosas para conocer a miembros de esta increíble comunidad. Viajamos a Elko, Reno y por todo el valle de Las Vegas y nos hemos sentido increíblemente bienvenidos por todos los que conocimos. Esperamos con gusto pasar más tiempo conociéndolos y profundizando las relaciones que han estado floreciendo a lo largo de este año.

Sabemos que este año ha tenido un aspecto muy diferente al de años anteriores. Desde las restricciones del COVID, hasta nuevos eventos, y otros eventos que no ocurrieron. Como verán en esta edición, hemos incluido un enlace a nuestra Encuesta anual de la comunidad. Nos encantaría escuchar sus comentarios sinceros sobre lo que hemos hecho este año y lo que podemos hacer mejor el próximo año. Cada uno de ustedes puede darnos una perspectiva de la historia del Capítulo de Nevada.

En esta edición del boletín, podrán dar un vistazo a nuestro calendario 2023 y enterarse de todos los eventos que hemos celebrado en los últimos meses. Estamos increíblemente emocionados por 2023 y creemos que será un año fantástico para la comunidad de Trastornos Hemorrágicos de Nevada. Notará que tendremos más eventos fuera de Las Vegas, ya que queremos asegurarnos de atender a todo el estado de Nevada.

Esperamos que el final del año y la temporada de vacaciones le traiga sentimientos de amor y paz. Sabemos que este momento no es el más fácil para todos, así que no duden en ponerse en contacto con nosotros. Estamos aquí para ustedes.



Saludos afectuosos,

Stephanie, Danielle, Jacob & Mariana

"El invierno es la época más reconfortante, de la buena comida y la calidez, del roce de una mano amiga y de una charla junto al fuego: es la época del hogar". — Dame Edith Sitwell

Conoce al personal del Capítulo de NV

Jacob Murdock, Director ejecutivo del Capítulo

¿Qué tradiciones te entusiasman más del fin de año? Me encanta dar regalos a quienes más quiero. También disfruto mucho dedicando tiempo para reflexionar sobre el año y revisando las listas de los mejores álbumes del año.

Resolución de Año Nuevo para 2023:

Dar un paseo todos los días. Explorar más a Reno y Elko.

Mariana Peña, Coordinadora de divulgación del Capítulo

¿Qué tradiciones son las que te entusiasman más del fin de año?

Pasar tiempo con mi familia y comer tamales.

Resolución de Año Nuevo para 2023:

Darle prioridad a mi salud en general. Conectarme más con nuestra comunidad de trastornos hemorrágicos; tanto en NV como fuera de NV.

Danielle Bell, Gerente de programa del Capítulo

¿Qué tradiciones te entusiasman más del fin de año? En esta temporada, me gusta reunirme con amigos y familiares lo más posible para disfrutar de comidas preparadas a fuego lento, historias y risas.

No siempre estoy segura de quién estará en la mesa, pero todos saben que siempre son bienvenidos.

Resolución de Año Nuevo para 2023:

No suelo plantearme resoluciones, a menudo siento que las resoluciones se centran en problemas o en la falta de algo. Desde hace varios años, elijo una frase o palabra que me servirá de guía para trabajar, vivir y jugar. El año pasado fue, "toma riesgos". Empecé un nuevo trabajo, trabajé en un nuevo proyecto musical y salí de mi zona de confort al conocer gente nueva e ir a lugares nuevos. Reflexiono y me doy cuenta de lo mucho que eso me ayudó a crecer. Este año, me atrae la palabra "cultivar". A menudo pensamos en cultivar como preparar o destapar el suelo. No sé qué plantaré, pero tal vez me haga profundizar en nuevas ideas, habilidades o planes para mí, mi familia y esta comunidad. Ir más allá de la superficie es lo que imagino. Esperando con ansias lo que voy a descubrir.

Stephanie Dupree, Gerente de desarrollo del Capítulo

¿Qué tradiciones te entusiasman más del fin de año? ¡Espero con interés todas las listas de "Lo mejor de..." que se publicarán en diciembre! Hay tantas cosas buenas por conocer que es posible que no haya descubierto durante el año que pasó, y este es el momento en el que puedo ponerme al día con todas esas joyas pasadas por alto.

Resolución de Año Nuevo para 2023: Pasar más tiempo trabajando en mí misma y encontrar tiempo para la reflexión en medio del caos. Viajar a algún lugar en el que nunca haya estado antes.

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.

Nuestra visión es un mundo sin trastornos hemorrágicos hereditarios

VOLUNTARIADO

SOLICITUD DE AYUDA COMUNITARIA

Pasa un rato con el personal de estos proyectos.

Quién: Te gusta descubrir y organizar.

Qué: Clasificar y escanear documentos, imágenes y triturar algunos.

Por qué: Estamos trabajando en la creación de archivos digitales a partir de una serie de cajas de archivos.

Dónde: En la oficina del Capítulo de NV, utilizando nuestros dispositivos.

Cuándo: A partir de enero, cualquier día de la semana, entre las 8:00 a. m. y las 5:00 p. m., según tu disponibilidad.

Quién: Te gustan los datos.

Qué: Transferir los resultados de la encuesta en papel a un formulario electrónico para recopilar datos.

Por qué: Queremos asegurarnos de que tenemos todos los resultados de la encuesta en un solo lugar para garantizar resultados precisos después del cierre de la encuesta el 3 de Enero

Dónde: En la oficina del Capítulo de NV, utilizando nuestros dispositivos

Cuándo: Cualquier día de la semana del 9 de Enero, según tu disponibilidad, a.m./p.m.

¿Te interesa, necesitas más información?

Comunícate con Danielle Bell dbell@hemophilia.org o

llama/envía un mensaje de texto al 702-306-5513



**Estamos echando una red para sus historias:
VOLUNTARIOS**

Estamos muy contentos de rehacer nuestro programa de compromiso y reconocimiento de voluntariado, ya que la división de NV comienza a aumentar los eventos comunitarios y de programas en todo el estado. Somos conscientes de la larga historia de apoyo de los voluntarios de esta comunidad, pero queremos saber más sobre ti y tus esfuerzos. Muchos miembros de la comunidad han contribuido con su tiempo y talento a la comunidad de trastornos hemorrágicos y han sido una parte vital para ayudar a la división de NHF-NV en el cumplimiento de su misión. No podríamos haberlo hecho sin ti. ¿Estás dispuesto a contarnos tu experiencia como voluntario? Por favor, comparte esos detalles sobre el cómo, y el qué, y especialmente sobre tu "por qué" para ayudar.

Por favor, cuéntanos tu historia como voluntario a través del siguiente enlace.

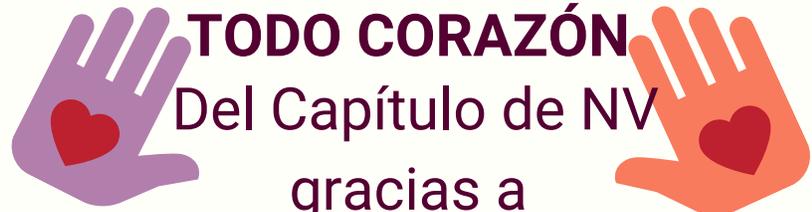
Ayúdanos a identificar tus esfuerzos y a conectar los puntos con el impacto que nuestros voluntarios han tenido en esta comunidad a lo largo de los años, por muy lejanos que sean. Cada historia es importante para nosotros. Cada esfuerzo marca la diferencia. Esperamos celebrar a nuestros voluntarios a principios del próximo año con un acto de agradecimiento y reconocimiento. Sigue atento para más detalles.



**COMPARTE
TU HISTORIA**



Un agradecimiento de



TODO CORAZÓN

Del Capítulo de NV

gracias a

Josie y Tatiana Hatem

Jaime Coutts

Jackie Hernandez

Kaylah Faasse y

Marsha Cordell por su

generoso servicio

voluntario este trimestre.

**¡NO TE PIERDAS LAS
SOLICITUDES DE
VOLUNTARIOS PARA EL
CAMPAMENTO!**

COMUNIDAD

Revisión del Programa de Asistencia Financiera 2022 en el Capítulo de Nevada

Este año hemos recibido más de 30 solicitudes de ayuda financiera que han sido aprobadas. Hasta el día de hoy, hemos podido ayudar a los solicitantes de nuestra comunidad de trastornos hemorrágicos con más de 20,000 USD. Esta cantidad ha ayudado al solicitante a pagar el alquiler, las facturas de los servicios públicos y las necesidades básicas del hogar, entre otras cosas. Siempre estamos encantados de ayudar a esta comunidad lo mejor que podamos. Si en algún momento necesitas ayuda financiera, no dudes en consultar nuestra solicitud y rellenarla. Sigue leyendo para obtener más información.

Más información sobre nuestro programa de asistencia financiera

¿Sabía que la Sección de Nevada ofrece asistencia financiera a nuestros miembros?

El objetivo de la ayuda financiera de emergencia es mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por trastornos hemorrágicos. Sabemos que las circunstancias de la vida pueden cambiar, y que está bien pedir ayuda cuando se necesita.

Podemos ofrecer apoyo para:

- Gastos ocasionados por la atención, el tratamiento o la prevención de un trastorno hemorrágico
- Servicios de transporte a las citas médicas y a los centros de salud
- Emergencias de gastos básicos (alquiler, hipoteca, servicios públicos, alimentos, etc.)
- Brazaletes 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 todas las solicitudes que podamos. Podemos proporcionar asistencia gracias al apoyo de la Alianza de la Hemofilia y el HTC de Nevada.

Para solicitar la ayuda, visita: <https://hfnv.org/support-resources/financial-assistance/>

¿ Conocías el Programa de Servicios de Asesoramiento de la Sección de NV?

En respuesta a las peticiones de la comunidad de trastornos hemorrágicos, el Capítulo de Nevada de la Fundación Nacional de Hemofilia (NHFNV) ha creado un programa en colaboración con los proveedores de asesoramiento de Nevada.

Los servicios de asesoramiento se proporcionarán tanto en persona como a través de la telemedicina y el asesoramiento de grupo para los solicitantes aprobados.

Puedes encontrar más información sobre nuestro socio proveedor en su página web:

The Practice at UNLV: <https://www.unlv.edu/thepractice>

Los solicitantes elegibles son personas con un trastorno hemorrágico o un familiar inmediato o cuidador designado de una persona con un trastorno hemorrágico. Si se aprueba tu solicitud, NHFNV pagará hasta ocho (8) sesiones de una hora de duración que también podrán renovarse si se presenta una solicitud adicional en coordinación con el proveedor.

NHFNV facilitará la financiación del programa y seguirá todas las leyes federales y estatales, para incluir las normas de privacidad de la HIPAA.

Todas las peticiones de los solicitantes se consideran confidenciales en toda la medida permitida por la ley. No se utilizará ni divulgará ninguna información personal y en ningún momento se compartirá la información personal con ninguna persona, empresa y/u organización fuera de la Sección de Nevada de la Fundación Nacional de Hemofilia.



Para más información o para solicitarla,

visita: <https://hfnv.org/support-resources/counseling-services.html>

COMUNIDAD

Your
VOICE
MATTERS

¡El Capítulo de Nevada desea conocer tu opinión!

Estamos recopilando información de los miembros de nuestra comunidad para mejorar los programas y servicios ofrecidos por el Capítulo de NV de la Fundación Nacional de Hemofilia. La información que proporcione no será identificable, y solo el equipo del Capítulo de Nevada podrá ver las respuestas individuales. Valoramos su opinión y comentarios, y esta información ayudará a orientar mejor nuestro trabajo en 2023.

Las preguntas están dirigidas a personas con trastornos hemorrágicos o familiares de personas que padecen trastornos hemorrágicos. Tardará entre 10 y 15 minutos en responder.

Solo una persona por hogar debe responder esta encuesta. Todas las respuestas son anónimas y no se te identificará de ninguna manera a través de esta encuesta.

**Después de enviar tus respuestas,
pasarás a otro formulario para entrar a un sorteo de una tarjeta de regalo de 100 USD.**

Esta encuesta se cerrará el 3 de Enero del 2023.

¡Gracias por participar!

**Estas son algunas de las formas para
responder la Encuesta de Apoyo Comunitario
del NV Chapter:**

Puedes hacer clic en este enlace que te llevará directamente a nuestra página de JotForm Survey.

o

Escanea este código QR con tu smartphone y te llevará directamente a la página de encuesta de JotForm.

o

Ponte en contacto con jmurdock@hemophilia.org para obtener una encuesta en papel para responderla y enviarla por correo o entregarla en la oficina.

ESCANÉALO CON TU TELÉFONO
INTELIGENTE



1. Abre la aplicación de la cámara desde la pantalla de inicio, Centro de control, o la pantalla de bloqueo.
2. Selecciona la cámara de atrás. Sostén el dispositivo de forma que el código QR aparezca en el visor de la aplicación Cámara. Tu dispositivo reconocerá el código QR y mostrará una notificación.
3. Toca la notificación para abrir el enlace que arroja el código QR.



Publicado/Actualizado el
26 de Septiembre del 2022

Pregúntale a un trabajador social:

¿Cómo puedo convencer a alguien para que busque tratamiento de salud mental?

Consejos para los familiares sobre cómo plantear el tratamiento de salud mental con seres queridos.

Pregúntale a un trabajador social es una columna mensual en la que se incluyen preguntas de la comunidad y respuestas de los miembros del grupo de trabajo social de NHF. Si tienes preguntas para nuestro trabajador social, envíalas a askasocialworker@hemophilia.org.

Estimada Kathaleen,

¿Tienes algún consejo para convencer a alguien de que busque atención de salud mental? Creo que mi hijo está deprimido.

Me gusta que seas consciente y quieras guiar a tu hijo para que consiga ayuda. Este puede ser un tema delicado para algunas personas, la forma y el momento de abordarlo son consideraciones importantes. Pregúntale a tu hijo si tiene tiempo para hablar contigo. Fijar la hora y la intención de hablar puede eliminar distracciones; por ejemplo, no querrás hablar entre actividades ni que el tiempo te limite. Además, hablen en un espacio seguro y privado. Se trata de una conversación vulnerable, por lo que sería mejor evitar los espacios públicos o las reuniones familiares. También es útil conocer las señales de la ansiedad y depresión antes de tener estas conversaciones para que la interacción con su ser querido tenga más impacto.

Trae compasión y empatía a la conversación. Te has dado cuenta, estás preocupada y quieres ofrecer tu apoyo, así que asegúrate de decirlo. Utilizar frases con que demuestren tu interés como "estoy preocupada por ti" o "quiero saber cómo estás" puede abrir una conversación y reducir una posible actitud defensiva o la sensación de estar siendo atacado, lo que puede ocurrir dependiendo de cuál haya sido la experiencia de tu hijo con el apoyo a la salud mental. Ten paciencia y ten en cuenta que esta conversación es sobre él y hazle saber que es amado, apoyado y visto. Haz preguntas como "¿Cómo te has sentido?", o "¿Qué te parece ir a terapia?". También es bueno tratar el hecho de ir a terapia como algo normal. La atención de salud mental es atención médica.

Si en este momento tu hijo está interesado o dispuesto a buscar un terapeuta, puede que necesite apoyo, así que asegúrate de preguntárselo. A veces, encontrar un terapeuta adecuado puede ser una tarea desalentadora (existen barreras como el seguro, la ubicación, el horario, etc.), especialmente cuando alguien ya se siente vulnerable. Puedes ofrecer apoyo, como proporcionar una lista de terapeutas o sitios web u ofrecer transporte.

Si a tu hijo no le interesa buscar un terapeuta después de la conversación, recuérdale que estás a su lado y que lo quieres. Puedes hacer preguntas acerca de por qué puede no estar interesado. Escúchalo, válidalo y resiste la tentación de dar consejos o a intentar "arreglar" algo. Sigue verificando cómo se encuentra. Y asegúrate de que tú también tienes el apoyo de alguien.

Si bien mi respuesta se basa en el marco de dar la oportunidad de elegir, hay momentos en que la atención de la salud mental puede no ser una opción. Si en algún momento te preocupa que tu hijo corre el riesgo de hacerse daño a sí mismo o a los demás debes llamar al 911 o buscar atención médica de emergencia para él inmediatamente (independientemente de su edad o capacidad para tomar sus propias decisiones).

Aquí tienes dos líneas de ayuda y sitios web nacionales: La primera es la Línea nacional de prevención del suicidio, a la que puedes acceder marcando el 988. Es una red nacional de centros de crisis locales que proporciona apoyo emocional gratuito y confidencial a personas en crisis suicidas o angustia emocional las 24 horas del día, los siete días de la semana. La segunda es la Línea Nacional de Ayuda de la Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias (800.662.4357), que es un servicio gratuito, confidencial, 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año, de información y referencia a tratamientos (en inglés y español) para personas y familias que se enfrentan a trastornos de salud mental o por consumo de sustancias. Y como siempre, tu trabajador social del centro de tratamiento de hemofilia local puede ser una opción de ayuda.

—Kathaleen M. Schnur, LCSW

Schnur es trabajadora social del Centro de Hemofilia del Oeste de Pensilvania en Pittsburgh y es miembro del grupo de trabajo Social.



Nuevo documento para ayudar a colocar a personas con trastornos hemorrágicos y de consumo de sustancias en un centro residencial

A lo largo de la historia, muchos centros residenciales de tratamiento de trastornos por consumo de sustancias han rechazado la admisión de personas con trastornos hemorrágicos. La mayoría de estas negativas se deben al uso de medicamentos intravenosos autoadministrados, como las terapias de sustitución de factores. No tener acceso a centros residenciales de tratamiento de adicciones puede tener consecuencias muy graves, incluso mortales, para los pacientes con trastornos hemorrágicos que necesitan ayuda urgente para superar su adicción.

Los resultados de una encuesta nacional de proveedores de centros de tratamiento de hemofilia (CTH) apuntan a que la mayoría de los intentos de ingresar a los pacientes en un centro residencial de tratamiento de adicciones o en centros de salud mental han fracasado. Sin embargo, las entrevistas con proveedores de CTH que se han opuesto a esta tendencia y han conseguido colocaciones residenciales han ayudado a generar un documento que proporciona las mejores prácticas y recursos para los CTH que se esfuerzan por referir con éxito a un paciente con trastornos hemorrágicos (TH). Se trata de un recurso integral que pretende abarcar las distintas etapas de la remisión, incluidos los aspectos a tomar en consideración antes de referir a una persona, durante el proceso de referencia y qué hacer en caso de una negativa.

Las mejores prácticas para acceder al tratamiento residencial de los trastornos por uso de sustancias (UDS) para personas con trastornos hemorrágicos es un producto de la Coalición para el Acceso al Uso de Sustancias y la Salud Mental en los Trastornos Hemorrágicos (BD SUMHAC), cuya misión es abogar por obtener acceso a los centros de tratamiento de UDS y salud mental (SM) adecuadas para todas las personas con trastornos hemorrágicos. La Coalición planea desarrollar un documento similar centrado en el acceso a las instalaciones de SM.

Ten en cuenta que la Coalición está muy ansiosa por recopilar tanta información como sea posible relacionada con las negación de tratamiento residencial por UDS, para poder continuar refinando las mejores prácticas y mejorar el apoyo para las personas con TH. En este documento encontrará la información para reportar estas negaciones de servicios.

BD SUMHAC se formó a través de una alianza entre la Asociación de Hemofilia de Nueva Inglaterra (NEHA), la Federación de Hemofilia de América (HFA), la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF), los proveedores de HTC, y miembros de la comunidad de TH. Entre las organizaciones patrocinadoras se encuentran NHF, NEHA y el HTC del Centro Médico de la Universidad Rush.

EMERGENCIAS	911
LÍNEA DE AYUDA PARA CRISIS O SUICIDIO	988
Ayuda en Español (Suicide Prevention Lifeline)	1-888-628-9454
<u>Boys Town National Hotline</u>	1-800-448-3000
Línea directa para maltrato y abandono infantil (NV)	702-399-0081
<u>Child Help Línea directa nacional de maltrato infantil</u>	1-800-422-4453
<u>Equipo móvil de respuesta en crisis de niños</u>	702-486-7865
<u>Children of the Night (rescate callejero)</u>	800-551-1300
<u>Trauma de combate ptsdusa.org</u>	877-717-7873
<u>COPLINE.ORG (Officer's Lifeline)</u>	1-800-267-5463
<u>Servicios de apoyo en crisis de Nevada cssnv.org</u>	1-800-273-8255
Línea de texto para crisis (envía TALK o CARE a)	741741 (TALK) Or 839863(CARE)
Línea de texto de crisis EN ESPAÑOL (442-AYUDAME)	741741 (AYUDA)
Línea de ayuda en casos de desastre, natural/humano	1-800-985-5990
DOD Safe Helpline (affected by sexual assault)	877-995-5247
<u>Violencia doméstica (Línea directa nacional)</u>	1-800-799-7233
<u>Violencia doméstica (SafeNest)</u>	702-646-4981
<u>Violencia Doméstica (S.A.F.E House)</u>	702-564-3227
<u>Incendio/SME (primera respuesta) nvfc.org/help</u>	1-888-731-3473
Línea de ayuda Jugadores Anónimos (GA) So NV	702-529-0202
<u>Línea directa de trata de personas</u>	1-888-373-7888
<u>Línea de ayuda para militares militaryhelpline.org</u>	888-457-4838
<u>Na. Center Missing & Exploited Children</u>	1-800-843-5678
<u>Control de información toxicológica poison.org</u>	1-800-222-1222
<u>Rape, Abuse, & Incest National Network (RAINN)</u>	1-800-656-4673
<u>Runaway Hotline 1800runaway.org</u>	1-800-786-2929
<u>SafeVoice Nevada (estudiantes, padres, profesores)</u>	1-833-216-7233
<u>Línea directa de lugar seguro (jóvenes)</u>	1-866-827-3723
<u>Línea directa SAGE (ancianos LGBT)</u>	1-877-360-5428
<u>Signs of Hope (formerly Rape Crisis Center So NV)</u>	702-366-1640
<u>Maltrato en citas de adolescentes loveisrespect.org</u>	1-866-331-9474
<u>The Network LaRed (LGBTQ Domestic Violence) en Español</u>	800-832-1901
<u>Trans Lifeline translifeline.org</u>	1-877-565-8860
<u>Línea de crisis Trevor Project (LGBTQ < 25)</u>	1-866-488-7386
<u>Línea de crisis para veteranos veteranscrisisline.net</u>	1-800-273-8255 (Press 1)

TELÉFONOS PARA CASOS DE CRISIS Y EMERGENCIAS Y ENLACES A SITIOS WEB (24 HORAS AL DÍA, 7 DÍAS A LA SEMANA)

RESUMEN DEL EVENTO

Caminata LV

La marcha "Unidos por los trastornos hemorrágicos" es nuestro evento comunitario anual que celebra la resiliencia, dedicación y perseverancia de la comunidad de trastornos hemorrágicos de Nevada. Este importante evento también recauda fondos vitales necesarios para que nuestra organización pueda seguir cumpliendo su misión de proporcionar educación, apoyo y defensa a las personas de Nevada. Cada año, los miembros de la comunidad, sus familias, amigos, partidarios, empresas locales y nuestros socios de la industria se unen para apoyarse mutuamente y construir una comunidad más fuerte.

El Sábado 8 de Octubre, más de 200 personas se reunieron en Las Vegas con motivo de la Marcha Unite 2022, ¡con la que hemos recaudado más de 33,000 USD! Estos fondos mejoran directamente la calidad de vida de las personas de Nevada que padecen un trastorno hemorrágico. Tuvimos la visita de Sonic the Hedgehog, pintores de caras, un camión de helados que repartía golosinas gratis gracias a Takeda, y un DJ en directo que nos mantuvo bailando toda la tarde. No podríamos estar más agradecidos por todos nuestros capitanes de equipo y patrocinadores que hicieron que este evento fuera tan especial.

Este año, la Marcha Unite fue seguida del Pícnic Renee Paper. Renee fue enfermera aquí en Las Vegas a finales de los años 80 y literalmente escribió el libro sobre la enfermedad de von Willebrand que ha ayudado a miles de personas en todo el mundo y abrió el discurso sobre los trastornos hemorrágicos y los síntomas que afectaban predominantemente a las mujeres. También es la fundadora de nuestra organización, creó la Fundación de Hemofilia de Nevada, que ahora es el Capítulo de Nevada de la NHF, y su apoyo y dedicación permitió que los centros de tratamiento de la hemofilia y su experiencia llegaran a las personas que viven aquí en Nevada.



RESUMEN DEL EVENTO

Fiesta de Halloween

¡El Capítulo de NV se asoció con el Centro de Hemostasia y Trombosis de Nevada (HTC) para organizar una divertida fiesta de Halloween en la Oficina del HTC! Pedimos truco o trato por toda la oficina, hubo juegos de feria y premios, una divertida cabina de fotos 360 y pintamos calabazas. Para cenar hubo pizza y aperitivos, y fue la pizza más grande que hemos visto: ¡tenía un metro de ancho! Gracias, HTC por organizar la reunión de Halloween y permitirnos enseñar nuestros disfraces.



Paint & Sip

Nuestra primera noche de pintura para recaudar fondos fue muy divertida y se recaudaron 150 dólares para la Fundación. Tuvimos 8 participantes que nos acompañaron en la oficina del Capítulo NV para pintar un lienzo de calabaza y compartir una mesa llena de aperitivos y bebidas. ¡Estén pendientes de más noches Paint & Sip para recaudar fondos este nuevo año!



RESUMEN DEL EVENTO

SafeTALK

EA principios de Noviembre, con el apoyo de la Oficina de Prevención del Suicidio de NV, organizamos SafeTALK: Alerta ante el suicidio para todos. Todo nuestro personal del Capítulo NV y seis de los miembros de nuestra comunidad se reunieron para esta importante capacitación en habilidades. Esta formación ofreció habilidades para saber escuchar y sensibilizar a los participantes con el fin de ayudarles a identificar a una persona con pensamientos suicidas. Practicar la habilidad más importante, es la de PREGUNTAR: "¿Estás pensando en el suicidio?". La gente suele evitar este tipo de conversaciones, pero lo que hemos aprendido a través de safeTALK es que pueden tener un gran efecto. También recibimos recursos KEEP SAFE que nos ayudarán a orientar a las personas en crisis hacia las personas y servicios adecuados. [En la página 7](#) encontrará una lista completa de información sobre teléfonos para casos de crisis 24 horas al día, 7 días a la semana. Si te interesa participar en una capacitación de SafeTALK, haz [clic aquí](#) para visitar la Oficina de Programas de Capacitación en Prevención del Suicidio (nv.gov) para obtener más información sobre las oportunidades en el sur y el norte de Nevada.



safeTALK

Resumen de las cenas educativas

Este trimestre tuvimos 4 cenas educativas con diferentes patrocinadores. Novo habló sobre los conceptos básicos de alimentación y acondicionamiento físico el 9 de Noviembre. Sanofi habló sobre Gratitude Nation el 11 de Noviembre. Takeda habló sobre la resiliencia el 8 de Diciembre. Infucare Rx y Bayer hablaron sobre la educación de infusión el 12 de Diciembre. A lo largo de estas sesiones de educación hemos tenido la asistencia de varias familias con un total de más de 60 participantes. Gracias a todos nuestros patrocinadores por apoyar a nuestro capítulo y ayudarnos a brindar diferentes sesiones educativas a nuestra comunidad. También nos gustaría agradecer a nuestra comunidad por asistir a estas sesiones educativas.



RESUMEN DEL EVENTO



Cuando recibimos la noticia de que un pozo de Pinos Potosí tenía problemas de funcionamiento, y no tenían agua, tuvimos esa sensación de preocupación. No tomó mucho tiempo para darse cuenta de que teníamos nuestro propio pozo de donde extraer: nuestra comunidad del Capítulo NHF-NV. Con un par de llamadas telefónicas, pensamiento creativo y todos los corazones puestos a trabajar, conseguimos trasladar sin problemas nuestra visión al edificio de oficinas del Capítulo de NV. Agradecemos a nuestros patrocinadores la confianza depositada en nosotros para proceder con el plan. La generosidad de la mano de obra y el apoyo de los servicios del equipo del capítulo de NHF fueron esenciales para crear este día lleno de diversión.

Las familias disfrutaron de sesiones de retratos, exposiciones de los patrocinadores, manualidades y un delicioso buffet de tacos. No podemos olvidar mencionar el muy popular carrito de chocolate caliente y galletas. Nuestras sesiones educativas, impartidas por Katherine Cabrera, especialista en educación bilingüe de la NHF, trataron temas sobre cómo mejorar nuestra comprensión de la forma en que el dolor afecta a las personas con trastornos hemorrágicos, y también exploraron el cambio hacia una atención centrada en la persona y los conceptos de toma de decisiones compartida. También tuvimos una breve presentación sobre las prioridades de defensa para 2023 por parte de Bill Robie, director de Relaciones Gubernamentales Estatales de NHF. Todos tuvieron una excelente participación.

También tuvimos la oportunidad de tener sesiones de grupos de apoyo entre pares. Siempre recibimos comentarios relevantes por parte de nuestra comunidad y por ello, agregaremos más sesiones de grupos de apoyo entre pares para 2023. Estén atentos para obtener más información conforme desarrollamos nuestro horario e invitamos a nuestra comunidad a aprender y apoyarse mutuamente.

Fue maravilloso ver a las familias entrar constantemente a lo largo del día, asistir a las sesiones y llenar nuestros espacios de risas y entusiasmo. Estamos impacientes por volver a verlos a todos pronto en nuestra jornada de puertas abiertas e intercambio de galletas, el Jueves 29 de Diciembre.



PRÓXIMOS EVENTOS



ESTÁS INVITADO
Casa abierta e intercambio de galletas festivas
Jueves 29 de Diciembre
4:30pm A 6:30pm
222 S. Rainbow Blvd, Ste. 203 Las Vegas, NV 89145
Confirmar asistencia al correo Nevada@hemophilia.org (avísanos si traerás galletas),
o en: <https://hfnv.org/get-involved/events-calendar.html>

NEVADA CHAPTER
NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION

COMUNIDAD

Casa abierta e intercambio de galletas, Jueves 29 de Diciembre de 4:30 a 6:30 p.m
Oficina del Capítulo de NV

Celebra la temporada de fiestas con amigos y el personal del capítulo de Nevada.

Nosotros pondremos el lugar festivo, chocolate caliente, sidra y galletas.

Invitamos a todos los miembros de la comunidad de Trastornos Hemorrágicos a traer una docena de galletas para compartir.

No es necesario que traigas galletas para participar, pero nos encantaría que trajeras.

EDUCACIÓN



NW Chapter Presenta
UNA CARTA DE AMOR A MÍ MISMA
EMPODERAMIENTO DE LA MUJER
Lunes 13 de Febrero
4pm A 7pm
Biblioteca de Clark County (Flamingo)



NW Chapter Presenta
PRIMAVERA EXPLORACIÓN
en Potosi Pines Camp
Sábado 25 de Marzo de 2023
Sesiones educativas
Campamento del Día del Niño
Pernoctación para adolescentes
APARTA LA FECHA

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

8.º Festival Anual del Vino de Invierno

Sábado 28 de Enero del 2023 | 6 p. m. a 8 p. m.

Bella Vita | Blue Diamond (¡Nueva ubicación con patio con calefacción!)
4965 Blue Diamond Rd, Las Vegas, NV 89139

Acompaña a NHF de Nevada en nuestra 8.º Festival Anual del Vino de Invierno, donde tendremos degustación ilimitada de vino, una subasta silenciosa y un sorteo de vino para recaudar fondos muy necesarios para apoyar a la comunidad de trastornos hemorrágicos en Nevada. Estamos muy emocionados de regresar a la participación presencial en este divertido evento por primera vez desde 2020, así que ¡acompañanos y reúnete con viejos amigos y haz algunos nuevos!

Las entradas ya están a la venta en nuestro sitio web
(ENLACE: <https://hfnv.org/get-involved/special-events/wine-fest.html>)

*click
here!*

\$40 admisión general (\$50 en la puerta)

La entrada general incluye dos horas de degustación de una variedad de vinos y aperitivos en el patio con calefacción

\$75 VIP

Incluye entrada anticipada al evento a las 5: 00 p. m., acceso a vinos de primera calidad y aperitivos de alta gama en la sala de degustación VIP, más una copa de vino personalizada del Festival del Vino de Invierno. Limitado a 30 entradas.

Si tienes preguntas sobre el evento o deseas información sobre patrocinios o donaciones para la subasta silenciosa, comunícate con Stephanie Dupree, directora de Desarrollo de NHF Nevada, llamando al 646-527-8128o envía un mensaje a Sdupree@hemophilia.org.



FESTIVAL DE VINO DE INVIERNO

¡Aparta la fecha!

Sábado 28 de Enero, 6 p. m. A 8 p. m.

Cata de vinos y subasta silenciosa

2023 CALENDARIO

ENERO

28th - Festival del Vino de Invierno, Las Vegas

FEBRERO

13th - Evento de mujeres, Las Vegas

MARZO

4th - Descanso para Salud Mental, Las Vegas

25th - Día de Educación de Primavera, Las Vegas

ABRIL

8th - Bicicletas en tu Sangre, Las Vegas

17th - Día de la Ciudad de Carson, Carson City

MAYO

20th - Día Educativo del Norte de Nevada, Reno

21st - Reno Unite, caminata para los trastornos hemorrágicos

JUNIO

Campamento para niños (por definir)

2023 CALENDARIO

JULIO

10-14th - Campamento
para Adolescentes River
Lotus, CA

29th - Regreso a la escuela
Las Vegas

AGOSTO

5th - Regreso a la escuela
Reno

SEPTIEMBRE

9th - Recaudación de
fondos de otoño,
Reno

OCTUBRE

7th - Las Vegas Unite,
caminata por los
trastornos
hemorrágicos

NOVIEMBRE

4th - Día Educativo para
padres,
Las Vegas

DICIEMBRE

1st - 2nd - Reunión anual,
Las Vegas
Por definir -
Fiesta navideña, Reno
Por definir -
Fiesta navideña, Elko

Gracias a nuestros patrocinadores por toda su generosidad y apoyo. Esperamos con gusto trabajar con todos ustedes en 2023

Do you know your **on-demand treatment** options for hemophilia A?



Stay informed of product choice by speaking with your doctor and learning more about a prescription treatment option by visiting [OnDemandHemophiliaA.com](https://www.on-demand-hemophilia.com)



CONOZCA A NUESTROS NUEVOS MIEMBROS DEL PERSONAL



Ha Tran RN



AJ Montgomery RN



Becky Ralphe RN



Jeff Nelson RN



Malynda Russell



Lindsey Parnell

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

LIFE HAPPENS

AND ADVATE WILL BE THERE WHEN IT DOES

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

ADVATE

[Antihemophilic Factor (Recombinant)]

REAL LIFE. REAL BLEED PROTECTION.*

AdvateRealLife.com

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

Not an actual patient.

Prophylaxis with ADVATE prevented bleeds¹

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.[†] 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

[†]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.

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, 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.





[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 or 1-877-825-3327.

You are encouraged to report negative side effects of prescription drugs to the FDA. Visit 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



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

Phone: 702-564-4368
www.hfnv.org



Equipo del Capítulo
Danielle Bell
Program Manager
Stephanie Dupree
Development Manager
Jacob Murdock
Executive Director
Mariana Peña
Outreach Coordinator

Consejo Consultivo
President: Kim Luong Velasquez
Vice President: Steve Findley
Secretary: Stephanie Hrisca-Kennedy
Treasurer: Dr. Chad Warren
Directors: Jamie Coutts
Renee Cotrell Duran

Celebrate the Season of Giving

DONATE NOW THROUGH DEC 31ST

Help support individuals with bleeding disorders and their families this season by donating to the Nevada Chapter of NHF. All donations stay local and help real people in this community live healthier happier lives. Donate directly through our website HFNV.org to support our mission.



**NEVADA CHAPTER
NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION**

Adopt-A-Family

