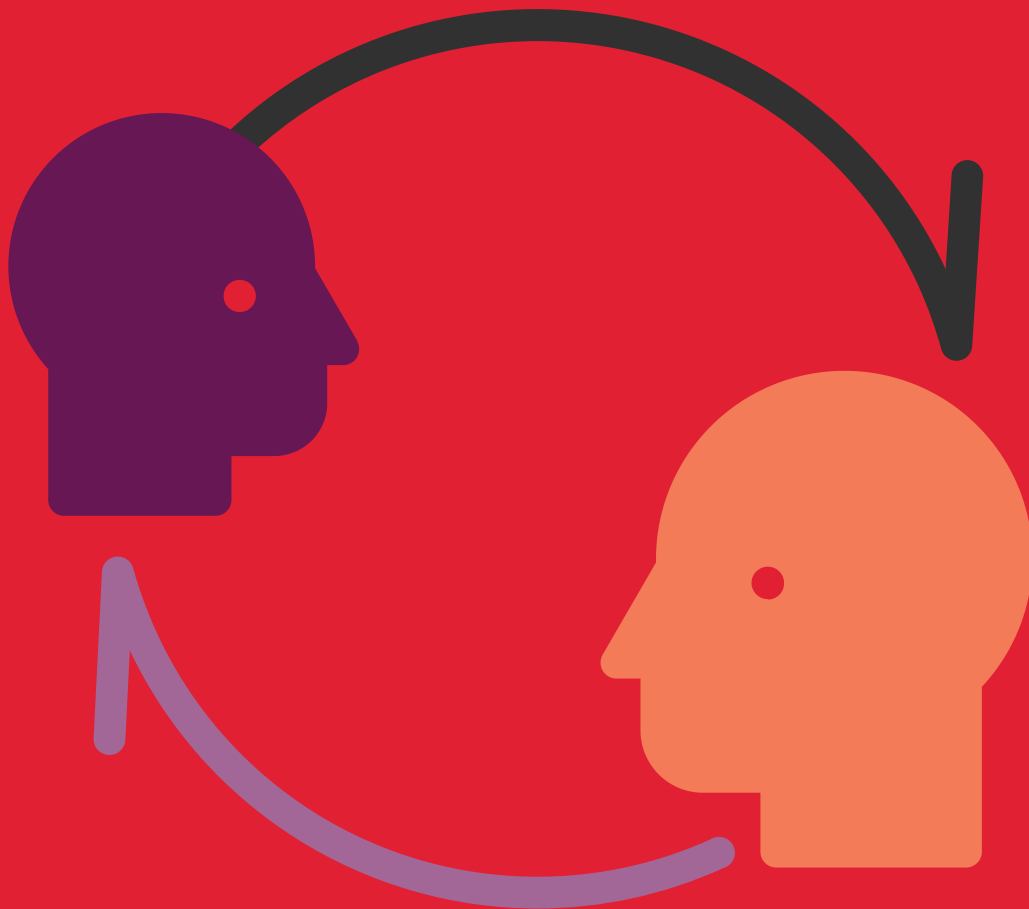


HEMOPHILIA

NEWS & VIEWS



**NEVADA CHAPTER
NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION**

GREETINGS

Dear Friends,

The first half of 2022 has flown by! We are so thankful that we've been able to meet many of you over the past few months at events like Spring Fest, our community pop-ups in Las Vegas, Reno & Elko, and Playcation! We look forward to building more relationships with you at some of our upcoming events like our Open House with the HTC, Summer Fest, and our Back-to-School event! We know there have been a lot of changes over the past two years but do know we are here to strengthen our Nevada bleeding disorders community.

As summer continues, you will see more opportunities to meet us and participate in both educational and social programs. We have two upcoming Camp Chats, which are an opportunity to talk about what our future camp can look like (July 28 (virtual) & August 25 (in-person)); our Las Vegas area back-to-school event on July 31 at the Mini Grand Prix; our community pop-ups every other Wednesday in August, and our Las Vegas Unite Walk in October.

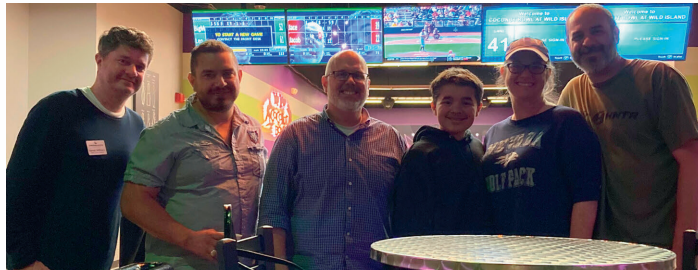
We have started the process of planning for 2023 and are excited about what next year will bring. As a part of this planning, we want to hear from YOU! Please reach out and let us know what you would like to see from the Chapter in 2023. Please email Nevada@hemophilia.org or call/text Jacob at 646-901-6442. We look forward to hearing from you!

We hope you have a fun and family-filled Summer!

With warmest regards and heartfelt thanks,

Jacob, Danielle,
Mariana, and Stephanie

The Nevada Chapter Team



The Nevada Chapter of the National Hemophilia Foundation is dedicated to finding cures for inheritable blood disorders and addressing and preventing the complications of these disorders through research, education, and advocacy enabling people and families to thrive.

Our vision is a world without inheritable bleeding disorders.

EXPLORATION

Word Search

P H P K E L L P X L
 B L I G F F Z O K H
 T O A C U Y E O P G
 A P S Y E N W L F Y
 R U U N G C I Z F O
 M J M U P R R T Y F
 R C M R T F O E E I
 B U E S T V G U A K
 B X R E J L W E N M
 Q U P L A Y M B W D

Playground Ice Cream Nurse Summer
 Play UNITE Pool BBQ

Thank you to our Playcation family participants for submitting their #funny.

What do cows like to do on the weekend?

Go to the moo-vies

How do you become friends with a squirrel?

Act like a nut!

What do you call a bear without an ear?

A B(ear)

What bag likes hot water?

Tea bag

Knock Knock

Who's there?

Doctor

Doctor who?

Dr. Who, exactly.

Take the Gratitude Challenge

Some say the practice of gratitude is good for you. Research studies have shown that it can help boost the immune system, improve mental health, strengthen relationships, and increase optimism.

There are many ways people can practice gratitude. Anything from journaling, creating a gratitude jar, meditations, prayer, or even volunteering, just to name a few.

We challenge you to take 5-minutes to look around you, take in what you see, and name 3 things that you are grateful for or bring meaning to your life. How did it feel? Did it change your mood, or perspective?

If you want to take the challenge even further, encourage your family to go on a Gratitude Scavenger Hunt. Do it together, or separately, and share with each other what you discovered and value.



Gratitude Scavenger Hunt

- Find something outside you enjoy looking at
- Find something that you use all the time 
- Find something that is your favorite color
- Find something you know someone else enjoys
- Find something that makes you happy
- Find something that smells amazing 
- Find something that makes you feel safe
- Find something that makes a beautiful sound
- Find someone you are grateful for 
- Find something that heals you
- Find something that makes you laugh
- Find something in the night that you enjoy 
- Find something in the morning that you enjoy
- Find a friend or pet that you enjoy spending time with
- Find your favorite place to spend alone time
- Find something that reminds you of the people you love
- Find something that calms you
- Tell someone you care about how you feel about them

COMMUNITY

Let's Talk About It!

Mental Health: Maneuvering through adolescence and parenthood with a chronic illness.

Talking It Out: A Q&A with Jacey

I'm not good enough. This is the worst day ever. It's all my fault.

Have you ever wondered when enough is enough? How do you help your family when you can barely help yourself? Intrusive thoughts that you can't shake? Ever wondered... why you? Why my family? Why now?

The questions above feel intense, aggressive, invasive even; what if you realized that these thoughts are ones so many of us experience at some point or another? What if I told you our thoughts don't always have to be rainbow and butterflies, but ultimately can still end in positivity and acceptance over the things we can not control but the courage to take control of our own mind, body, and spirit.

In this series, we want our community members to know when, where, and how to seek help. From navigating the world of mental health as a young adolescent, to where our teenage and adult years will take us. How we can mold our positive minds by understanding the importance of talking to someone, using strategies, and lessons to shift your mindset, and to always know we aren't alone in this journey called life.

I asked a couple of our community members to share their experiences with understanding the importance of "talking it out", seeking help, and knowing that when the light feels dim...there's always a way to brighten it.

Please read as we share Part 1, where we focus on hearing from those who can directly relate to any of us in the bleeding disorders community. Where we work to break the cycle and scratch the taboo of therapy being for the broken by awakening ourselves to the idea of loving ourselves enough to truly understand our own minds... it might just be one of the most important forms of love we can share with ourselves and with those around us.

Jacey openly shares with us the navigation of living with her "normal" and what it means to always be self-aware, how she copes when things are tough and how to create a positive outlook on who you are and who you will grow to be. Speaking on perseverance and coping with a life of illness. Although she may no longer be a child, she's no stranger to maneuvering and coping through childhood illness, including the day-to-day struggles and hardship of living with a bleeding disorder. A leukemia survivor at a young age, these obstacles started going after Jacey at the age of 3 and have taught her a life of grit, adaptation, and the knowledge to know, IT'S OKAY TO NOT BE OKAY.

You've experienced a lot in 24 years with your physical health, at what age did you realize how important it was to protect your mental health given circumstances you can't control? *In the last 24 years, I've had a roller coaster journey with not only my physical health but my mental health as well. I'm a very vocal person and when something is wrong in my mind, I'll verbalize that without feeling shame. I'm very lucky because my Mom always made sure to take my mental health worries seriously, and that's not something every person can claim. In my family growing up, it wasn't "dirty" or something to be ashamed of talking about, I always knew I could be honest about the thoughts in my head. Around age 10 is when I started realizing that my mental health was just as important to maintain as my physical health.*

Did you seek professional help as a child? Do you continue now when things get rough? *I did seek professional help as a child, I've been in therapy multiple times and started seeing a psychiatrist when I was 14 years old. I was grateful to have a parent that didn't force me to "explain myself" and understood that if things in my mind were causing me distress then I deserved to have all the help we could find. Now, 10 years later, I still take my mental health very seriously but I've realized that my mental and physical health go hand in hand. I can't bail on one and expect the other to magically be stable.*

What was the biggest obstacle as an adolescent you faced? From peers? In your home? Family stresses? Health fears? *I think the biggest obstacle I faced during my youth was knowing that I was different. In addition to having a bleeding disorder, I am also a cancer survivor, which means that over the last 24 years of my life, more years have been spent being chronically ill than being "normal." I think that a lot of my struggles come back to coming to terms that my life wasn't "normal." But, as I've learned in the last 15 years or so, no one is truly normal. There is no "normal." It's a social construct and one that can deeply impact the psyche of someone who is chronically ill.*

COMMUNITY

Were there coping strategies that you used as a child when things got overwhelming? How do you continue to use these strategies as an adult? *I'm a writer by nature. I have journals upon journals from my youth and even now, I go through a journal a month. Being able to write and express how I'm feeling alleviates the overwhelming feeling that no one knows what's going on inside my brain. Sometimes when I'm experiencing something that I've gone through before, I'll find the journals from those years and read through them to see how my perspective has changed since then. Sometimes the best way to measure your own personal growth is to truly look back and see how far you've come.*

Another coping strategy that I've used since I was a child is that I will quite literally remove myself from a situation for 10-15 minutes until I'm ready to be back in the middle of things. It doesn't matter how formal or informal the situation is, if I can feel my anxiety peaking and know that I'm getting overwhelmed, I'll remove myself from the situation without making apologies. Anything from my college graduation to weddings to nights out with friends. I've realized that I have to constantly put myself and my well-being first, no one else is going to do it for me.

Thinking back to being a child, what were some helpful and harmful things when going through something difficult? *When I was a kid the most helpful things for me when I was going through a tough time were patience and understanding. I often stuck close to the people that allowed me to simply exist. And sometimes as a kid, that's all I really needed. To exist. Without the expectations of others, without being forced to conform to something, without feeling like I was letting people down. That patience and understanding has gotten me further than anything in my life. A harmful thing when I was going through a difficult time was managing the expectations of other people. Because when you're going through a difficult time, you might feel like you're already letting yourself down. And knowing I was letting down other people made things ten times worse.*

How have these obstacles made you stronger? When do you feel most vulnerable? *I think everyone has experiences in their lives that make them stronger, and I don't think I'm any different than everyone else. We're all products of what we've experienced, and we get to choose whether those things make us bitter and reclusive or if they become our strength and backbone for our life's pursuits. I'd rather let it be strength for what I'm building as a human rather than what causes me to "tear it all down."*

I feel the most vulnerable when I'm talking to my siblings or my close friends, and I like it that way. I'm honest to my core, and when I commit to something, I fully commit everything I have. But even with full honesty and commitment to the general public, I still have walls up... and a moat with alligators too. Between my four siblings and my three best friends, those are seven people that I'll always let the walls come down for.

What is something you want the community to know about mental health, when to seek help, and how to recognize when things are feeling like too much to handle? *Something that I want others in the community to know about mental health is that doing nothing is always the worst choice you can make. Doing the wrong thing is better than doing nothing. As for when to seek help, I'm a big believer in preventative help. The same way that I prophylactically infuse is the same ideology I have about my mental health. Take control before it becomes a problem, because once it's a problem it'll be that much harder to control. I think honesty is part of recognizing when things are out of control. You have to be honest with yourself and truthfully, I believe you should always be honest with yourself. If you can't be honest with yourself, who can you be honest with? And to recognize the smallest changes and not to overlook the small things. Sometimes small issues can manifest into bigger issues within your subconscious. You're your own best friend, you've gotta treat yourself that way.*

But where we don't have light, we have hope"- Jacey Gonzalez

Disclosure: The information provided in this article is not that of a medical professional. Please note that all information was obtained personally to raise awareness on speaking up for your mental health and feeling safe in seeking help. Please consult with a professional for mental health assistance and concerns for yourself or your loved one. If you need guidance on where to seek help, please contact your advocacy committee or NVNFH coordinators to provide information, assistance, and a listening ear in complete confidentiality.

By: AnnaMaria Donnadio

COMMUNITY

NOW Conference

The NOW (National Outreach vonWillebrand) Spring 2022 conference was held in Phoenix, AZ April 29-May 1, 2022. It definitely was a conference well worth waiting 2 years for. This was for those who were registered to attend in May 2020, but postponed due to the closures from the world pandemic of covid19.

The NOW conference allowed those with all types of vWD to share a weekend together and make wonderful connections plus share in great memories. Friendships were made, connections grew and amongst the great sessions, a bond like no other was formed! There were classes to learn from when first being diagnosed with vWD in sessions like "vWD 101" to fun sessions that helped build up our community- in "exploring your awesome superpowers"- to "roundtable discussions with healthcare professionals" and "understanding 504" accommodations in school settings, to name just a few. Kids enjoyed making new friends too in their own sessions. We all enjoyed dinner under the stars for more talk plus breakfasts and lunches as well.

There even was a little time for fun. A lazy river winds through this beautiful resort and in between a session and dinner, we squeezed some fun in, while continuing our connections with other families affected as well. We learned, we grew, we bonded! The NOW conference is the only conference just for those with vWD.

Lisa Perez
Emily Perez
Las Vegas, NV



YETI Conference

Youth Effectively Transitioning to Independence



The YETI Conference was back in person this last spring after a bit of a hiatus. As an experienced Camp Director, one of my professional development goals is to learn more about the camp culture within the bleeding disorders community, what intersects, and what are those distinct qualities that provide the best experience for all of our campers and staff. We selected, Grace Potts from Fallon, NV to join us for the conference at Camp Collins in Gresham, Oregon. It was an amazing experience to connect with familiar colleagues and meet other professionals working in bleeding disorder organization where their heart really is at camp. It was especially enriching to see many young teens from across the nation, ages 14 and up, bring their whole selves into the process, share their stories, and make important connections. Grace and I look forward to putting into action some of the valuable tools and ideas that emerged from our time there.

After the event, we asked Grace to reflect on YETI...

What were some of your expectations about attending YETI, and were they met? *Some of the expectations that I had about YETI was to have a good, welcoming community. Another one of my expectations was to actually get something out of this community, not just go for fun. All of my expectations were met.*

What was your most important take away from being at YETI? *One of my most important take away from attending YETI 2022 is getting ready to plan a sibling program nationwide.*

What most surprised you in your YETI experience? *The one thing that I was most surprised is by actually being welcomed into the community. Most communities that I attended was not welcoming to me. This one was.*

Were there any risks taken or challenges faced at YETI that you would like to tell us more about? *There were not really any challenges taken. I did have tons of fun though!!*

After YETI, what are your hopes for a new NV Chapter camp? What would it look like? What do you hope to have other people experience at that camp? *One of my focuses is that the siblings are able to attend camp as well with their affected siblings. I would also want to have sibling programs started as well.*

Is there anything more that you would like to tell us about your experience at YETI? *It was a really fun experience. I hope to attend in the upcoming years.*

D. Bell

EVENT RECAP

2022 Reno UNITE for Bleeding Disorders Walk

Thank you to everyone who came out May 7th to Bartley Ranch Park in Reno. With everyone's support, the Reno Unite Walk raised over \$8000 for the Nevada bleeding disorder community. This was first time holding this event in May, and it turned out to be a beautiful morning!

Nurse Becki led the pinwheel ceremony, which allows us all to reflect on our journeys up to this point and remember the import reasons we chose to unite together on our walk path.



Reno Pre-Walk Pizza Party

The HTC Reno Clinic was kind enough to host our pre-walk pizza party this year! Did you know they have a mini-golf area in the courtyard behind the clinic? We got to catch up with some long time Reno residents and talk about fun upcoming events happening this summer.



EVENT RECAP

PLAYCATION 2022 - June 16th - 18th

It was a one-of-a-kind event for the NV Chapter and we were thrilled with the outcome for all of the families that participated, both in person, and at our virtual meets. We engaged in play of all sorts, even the competitive kind. We know that play is an important part of our personal development, strengthens resiliency, and promotes healthy mental wellness. We encourage you all to keep playing, having fun, and trying new activities.



Play is training for the unexpected. ~Mark Beckoff



Join us for our next Camp Chat
Virtual July 28
In-Person Aug 25
6pm to 7pm

Our 2022 NV Chapter camp was put on hold this year, yet that doesn't mean that we've stopped planning.

Building a brand new camp culture and community cannot happen without you. Whether you love camp, or even the idea of camp, we want to hear from you.

We are offering opportunities both virtual and in-person (currently Las Vegas) for our community to share their ideas, hopes, and dreams of camp.

We really want to hear from everyone from you; our campers and future campers, family members, volunteers, and any camp stakeholders that want to chat with us about camp. Check out our schedule and sign-up to spark some ideas for 2023.

These are some of the ideas, feelings, and imagery that have been sparked so far. What does camp look like, and mean to you? Come share.



Be sure to check our [EVENTS PAGE](#) for the most current and up to date programs and events.
 Schedule, dates, times, and locations are subject to change.

Back to School Party
Sunday, July 31st - 10am-12:30pm



Las Vegas Mini Grand Prix
1401 Rainbow Blvd., Las Vegas NV 89109

Join us as we celebrate the end of summer and race into a new school year! The Nevada Chapter of NHF will be hosting this fun Back to School event at the Las Vegas Mini Grand Prix where we can enjoy go-karts, rides, and games before a lunchtime pizza buffet. This event is for immediate family members only.

Thank you to HTC Nevada for sponsoring this fun community event. Information about Individualized Education Plans and 504 Plans will also be provided by our education professionals.

All registered school-aged children will receive a free backpack and supplies for the new school year.

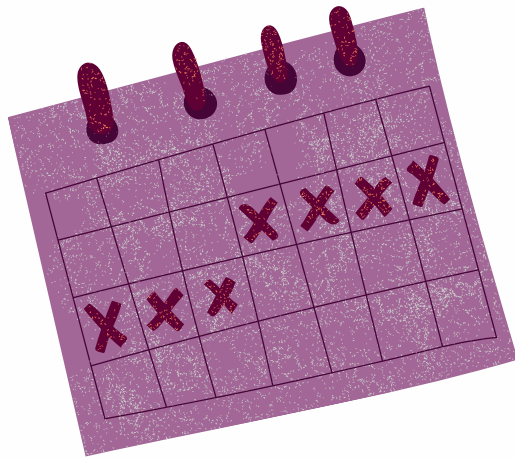
RSVP online by July 25th at HFNV.org – In our Events Calendar. You can also RSVP directly to Stephanie at 702-564-4368 or Sdupree@hemophilia.org

UPCOMING EVENTS

SAVE THE DATE

Unite
 for Bleeding Disorders

Las Vegas Walk
October 8th 2022
Floyd Lamb Park



**More details available
on our website**

Sat, July 16, 3:30 - 5:30pm,
Takeda Education Dinner (RENO)

Fri, July 22- July 24, Summer Fest (ELKO)

Wed, July 27, 5:00 to 7:30pm,
Open House HTC-NV, (LV)

Thur, July 28, 6pm to 7:30pm Camp Chat
(VIRTUAL)

Sun, July 31, 10am to 12:30 pm, Back to School Party
Las Vegas Mini Grand Prix

Fri, Aug 13, 3:30 to 5:30pm, Sanofi Education
Dinner in Spanish (LV)

Wed, Aug 17, 5:00 to 7:30pm, Open House NV Chapter

Thur, Aug 25, 6 to 7:30pm Camp Chat, In-Person, (LV)

Thur, Aug 25 - Aug 27, National Bleeding Disorders
Conference, (Houston, TX)

Sat, Oct 8, Unite for Bleeding Disorders Walk, (LV)

Sat, Nov 12, Bikes in our Blood (LV)

Fri, Dec 2, Annual Conference LV
Potosi Pines Conference Center

Dec 2-3, Youth Overnight, post Annual Conference
Potosi Pines Conference Center



The NV Chapter Team invites you to share your voice on what is important to them, and especially for us all to get to know each other. Check out our August pop-up locations and dates.

No registration required, just an invitation to pop-in and say hello!

Wed, Aug 3, 10am - 12pm, Boba Master
5655 Centennial Center Blvd Suite 110, LV, NV 89149

Wed, Aug 17, 5 - 7pm, Madhouse Coffee,
8470 W Desert Inn Rd, LV, NV 89128

Sat, Aug 20, 9-11am, Exploration Peak Park - Splash Pad
9700 South Buffalo Drive, LV, NV 89178

Wed, Aug 31, 10am-12pm Convo Coffee
3350 Novat St. Se 135, LV, NV 89129

UPCOMING EVENTS

NHF 2022 Bleeding Disorders Conference August 25-27

**George R. Brown Convention
Center in Houston, Texas.**



The conference, the largest of its kind in the United States, will feature our high-caliber educational program for key members of the bleeding disorders community: consumers, chapter leaders, health care professionals, and industry. With three full days of educational sessions, workshops, industry symposia, and networking and social events – totaling over 90 hours of programming – as well as an expansive Exhibit Hall with poster presentations, exhibit booths and presentation theatres, BDC 2022 promises to be an altogether rich and comprehensive learning experience for both in-person and online attendees. There will also be a Science Fair display in the Exhibit Hall, for adults and kids of all ages.

Can't make it to TX? Check out the Virtual Only Option - NHF will be offering a total of 28 hours of selected live streaming sessions from the Consumer, Teen, and Chapter tracks. These sessions will also be available on-demand immediately after the live broadcast. Consumer & Chapter on-demand sessions will be accessible on our virtual conference platform until September 25, 2022. Registration ends July 30th

**Be sure to check our [EVENTS PAGE](#) for the most current
and up to date programs and events.**
Schedule, dates, times, and locations are subject to change.



HTCNV
HEMOSTASIS & THROMBOSIS CENTER of NEVADA



SCCNV
SICKLE CELL CENTER of NEVADA



NEVADA CHAPTER NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION

JOIN US: HTC & NV CHAPTER OPEN HOUSE

Food & Fun
provided!

Meet the new
staff!

July 27th from 5:00 - 7:00pm
8352 W. WARM SPRINGS RD, STE. 200
LAS VEGAS NV 89113
RSVP to 702-330-0555

August 17th from 5:00 - 7:00pm
222 S. RAINBOW BLVD, STE 203
LAS VEGAS NV 89145
RSVP to Nevada@hemophilia.org or 646-901-6442

See old friends
& make new
ones!

www.htcnv.org | www.hfnv.org

Learn about the
HTC & NV
Chapter

**YOUR LOYAL 24/7
HEALTH PARTNER**

fidelis
specialty pharmacy



**SERVING THE NEVADA COMMUNITY:
WAGNER LEMUS & MARIA REYES**

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

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

- Atención Personalizada
- Acceso 24/7 a Farmacéuticos 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



ACCREDITED

Specialty Pharmacy
Expires 02/01/2023

702.815.0800
www.fidelis-rx.com

5275 Arville Street, Suite 156
Las Vegas, NV 89118

To me, it's personal.

As a Community Relations and Education Manager for Sanofi, I'm here to help provide support and resources for you and the Nevada community.

Cathy Marquez
CoRe Manager for
Northern California, Nevada,
Hawaii & Guam

Let's connect.

Call, text, video chat: 530-228-5403

Email: cathy.marquez@sanofi.com

Facebook: @HemophiliaCoRes



www.rareblooddisorders.com

sanofi

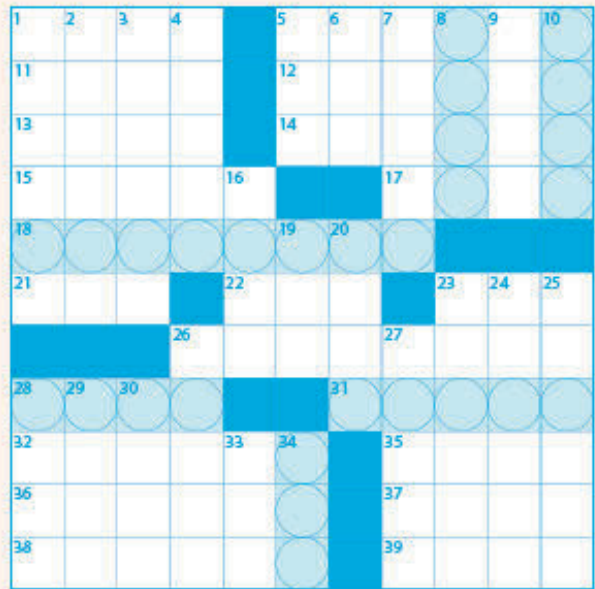
© 2022 Genzyme Corporation. All rights reserved.
Sanofi is registered trademark of Sanofi or an affiliate.
MAT-US-2100002-v3.0-03/2022.



CAN YOU SOLVE FOR A DIFFERENT HEMOPHILIA A

TREATMENT?

Test your HEMLIBRA knowledge



ACROSS

1. Wine barrel
5. Deep fissures
11. Mideast gulf port
12. District
13. Ripped
14. Familiar with
15. Mean
17. Roost
18. The #1 prescribed prophylaxis for people with hemophilia A without factor VIII inhibitors*

*According to ICVIA claims data from various insurance plan types from April 2020 - May 2021 and accounts for usage in prophylaxis settings in the US.

21. Calendar divs.
22. Regret
23. Banquet hosts (abbr.)
26. International travel necessity
28. Check out the _____ treated bleeds data with HEMLIBRA
31. Number of dosing options HEMLIBRA offers

†Number of people with hemophilia A treated as of October 2021.

32. Small hole in lace cloth
35. Central Plains tribe
36. Melodic
37. Towering
38. Reduce
39. Spanish cheers

DOWN

1. Memorable, as an earworm
2. Devotee
3. Medical fluids
4. Prepare to propose, perhaps
5. PC's "brain"
6. Owns
7. Concert venue
8. See Medication Guide or talk to your doctor about potential _____ effects
9. Winter hrs. in Denver and El Paso
10. HEMLIBRA is the only prophylactic treatment offered this way under the skin

16. Pre-Euro currency in Italy
19. Subway alternative
20. Relax
23. Human
24. New Orleans cuisine
25. Mentally prepares
26. Collared shirts
27. Instagram post
28. Ardent enthusiasm
29. Brontë heroine Jane
30. Old Portuguese coins
33. Opposite of WNW
34. More than _____ thousand patients have been treated with HEMLIBRA worldwide†

SOLUTIONS

Across: 1. cask, 5. chiasm, 11. Adam, 12. parish, 13. core, 14. used to, 15. crucial, 17. nest, 18. HEMLIBRA, 21. yrs, 22. hue, 23. MCA, 24. paappant, 25. zero, 26. three, 27. eyer, 28. Check out the _____ treated bleeds data with HEMLIBRA, 29. gals, 30. Cruz, 31. hem, 32. armor, 33. sarums & lovel, 34. More than _____ thousand patients have been treated with HEMLIBRA worldwide†, 35. Chey, 36. hue, 37. arena, 38. hde, 39. M5TH, 40. shot, 41. bus, 42. rest, 43. moral, 44. Czech, 45. mealy, 26. polo, 27. photo, 28. real, 29. Eye, 30. Park, 33. ESE, 34. van

Discover more at [HEMLIBRA.com/answers](https://www.hemlibra.com/answers)

INDICATION & IMPORTANT SAFETY INFORMATION

What is HEMLIBRA?

HEMLIBRA is a prescription medicine used for routine prophylaxis to prevent or reduce the frequency of bleeding episodes in adults and children, ages newborn and older, with hemophilia A with or without factor VIII inhibitors.

What is the most important information I should know about HEMLIBRA?

HEMLIBRA increases the potential for your blood to clot. People who use activated prothrombin complex concentrate (aPCC; Feiba®) to treat breakthrough bleeds while taking HEMLIBRA may be at risk of serious side effects related to blood clots.

These serious side effects include:

- **Thrombotic microangiopathy (TMA)**, a condition involving blood clots and injury to small blood vessels that may cause harm to your kidneys, brain, and other organs
- **Blood clots (thrombotic events)**, which may form in blood vessels in your arm, leg, lung, or head

Please see Brief Summary of Medication Guide on following page for Important Safety Information, including **Serious Side Effects**.



Medication Guide
HEMLIBRA® (hem-lee-bruh)
(emicizumab-kxwh)
injection, for subcutaneous use

What is the most important information I should know about HEMLIBRA?

HEMLIBRA increases the potential for your blood to clot. Carefully follow your healthcare provider's instructions regarding when to use an on-demand bypassing agent or factor VIII (FVIII) and the recommended dose and schedule to use for breakthrough bleed treatment.

HEMLIBRA may cause the following serious side effects when used with activated prothrombin complex concentrate (aPCC; FEIBA®), including:

- **Thrombotic microangiopathy (TMA).** This is a condition involving blood clots and injury to small blood vessels that may cause harm to your kidneys, brain, and other organs. Get medical help right away if you have any of the following signs or symptoms during or after treatment with HEMLIBRA:
 - confusion
 - weakness
 - swelling of arms and legs
 - yellowing of skin and eyes
 - stomach (abdomen) or back pain
 - nausea or vomiting
 - feeling sick
 - decreased urination
- **Blood clots (thrombotic events).** Blood clots may form in blood vessels in your arm, leg, lung, or head. Get medical help right away if you have any of these signs or symptoms of blood clots during or after treatment with HEMLIBRA:
 - swelling in arms or legs
 - pain or redness in your arms or legs
 - shortness of breath
 - chest pain or tightness
 - fast heart rate
 - cough up blood
 - feel faint
 - headache
 - numbness in your face
 - eye pain or swelling
 - trouble seeing

If aPCC (FEIBA®) is needed, talk to your healthcare provider in case you feel you need more than 100 U/kg of aPCC (FEIBA®) total.

Your body may make antibodies against HEMLIBRA, which may stop HEMLIBRA from working properly. Contact your healthcare provider immediately if you notice that HEMLIBRA has stopped working for you (eg, increase in bleeds).

See "What are the possible side effects of HEMLIBRA?" for more information about side effects.

What is HEMLIBRA?

HEMLIBRA is a prescription medicine used for routine prophylaxis to prevent or reduce the frequency of bleeding episodes in adults and children, ages newborn and older, with hemophilia A with or without factor VIII inhibitors.

Hemophilia A is a bleeding condition people can be born with where a missing or faulty blood clotting factor (factor VIII) prevents blood from clotting normally.

HEMLIBRA is a therapeutic antibody that bridges clotting factors to help your blood clot.

Before using HEMLIBRA, tell your healthcare provider about all of your medical conditions, including if you:

- are pregnant or plan to become pregnant. It is not known if HEMLIBRA may harm your unborn baby. Females who are able to become pregnant should use birth control (contraception) during treatment with HEMLIBRA.
- are breastfeeding or plan to breastfeed. It is not known if HEMLIBRA passes into your breast milk.

Tell your healthcare provider about all the medicines you take, including prescription medicines, over-the-counter medicines, vitamins, or herbal supplements. Keep a list of them to show your healthcare provider and pharmacist when you get a new medicine.

How should I use HEMLIBRA?

See the detailed "Instructions for Use" that comes with your HEMLIBRA for information on how to prepare and inject a dose of HEMLIBRA, and how to properly throw away (dispose of) used needles and syringes.

- Use HEMLIBRA exactly as prescribed by your healthcare provider.
- Stop (discontinue) prophylactic use of bypassing agents the day before starting HEMLIBRA prophylaxis.
- You may continue prophylactic use of FVIII for the first week of HEMLIBRA prophylaxis.
- HEMLIBRA is given as an injection under your skin (subcutaneous injection) by you or a caregiver.

- Your healthcare provider should show you or your caregiver how to prepare, measure, and inject your dose of HEMLIBRA before you inject yourself for the first time.
- Do not attempt to inject yourself or another person unless you have been taught how to do so by a healthcare provider.
- Your healthcare provider will prescribe your dose based on your weight. If your weight changes, tell your healthcare provider.
- You will receive HEMLIBRA 1 time a week for the first four weeks. Then you will receive a maintenance dose as prescribed by your healthcare provider.
- If you miss a dose of HEMLIBRA on your scheduled day, you should give the dose as soon as you remember. You must give the missed dose as soon as possible before the next scheduled dose, and then continue with your normal dosing schedule. Do not give two doses on the same day to make up for a missed dose.
- HEMLIBRA may interfere with laboratory tests that measure how well your blood is clotting and may cause a false reading. Talk to your healthcare provider about how this may affect your care.

What are the possible side effects of HEMLIBRA?

- See "What is the most important information I should know about HEMLIBRA?"

The most common side effects of HEMLIBRA include:

- redness, tenderness, warmth, or itching at the site of injection
- headache
- joint pain

These are not all of the possible side effects of HEMLIBRA.

Call your doctor for medical advice about side effects. You may report side effects to FDA at 1-800-FDA-1088.

How should I store HEMLIBRA?

- Store HEMLIBRA in the refrigerator at 36°F to 46°F (2°C to 8°C). Do not freeze.
- Store HEMLIBRA in the original carton to protect the vials from light.
- Do not shake HEMLIBRA.
- If needed, unopened vials of HEMLIBRA can be stored out of the refrigerator and then returned to the refrigerator. HEMLIBRA should not be stored out of the refrigerator for more than a total of 7 days or at a temperature greater than 86°F (30°C).
- After HEMLIBRA is transferred from the vial to the syringe, HEMLIBRA should be used right away.
- Throw away (dispose of) any unused HEMLIBRA left in the vial.

Keep HEMLIBRA and all medicines out of the reach of children.

General information about the safe and effective use of HEMLIBRA.

Medicines are sometimes prescribed for purposes other than those listed in a Medication Guide. Do not use HEMLIBRA for a condition for which it was not prescribed. Do not give HEMLIBRA to other people, even if they have the same symptoms that you have. It may harm them. You can ask your pharmacist or healthcare provider for information about HEMLIBRA that is written for health professionals.

What are the ingredients in HEMLIBRA?

Active ingredient: emicizumab-kxwh

Inactive ingredients: L-arginine, L-histidine, poloxamer 188, and L-aspartic acid.

Manufactured by: Genentech, Inc., A Member of the Roche Group,
1 DNA Way, South San Francisco, CA 94080-4990
U.S. License No. 1048

HEMLIBRA® is a registered trademark of Chugai Pharmaceutical Co., Ltd., Tokyo, Japan
©2021 Genentech, Inc. All rights reserved.

For more information, go to www.HEMLIBRA.com or call 1-866-HEMLIBRA.
This Medication Guide has been approved by the U.S. Food and Drug Administration
Revised: 12/2021

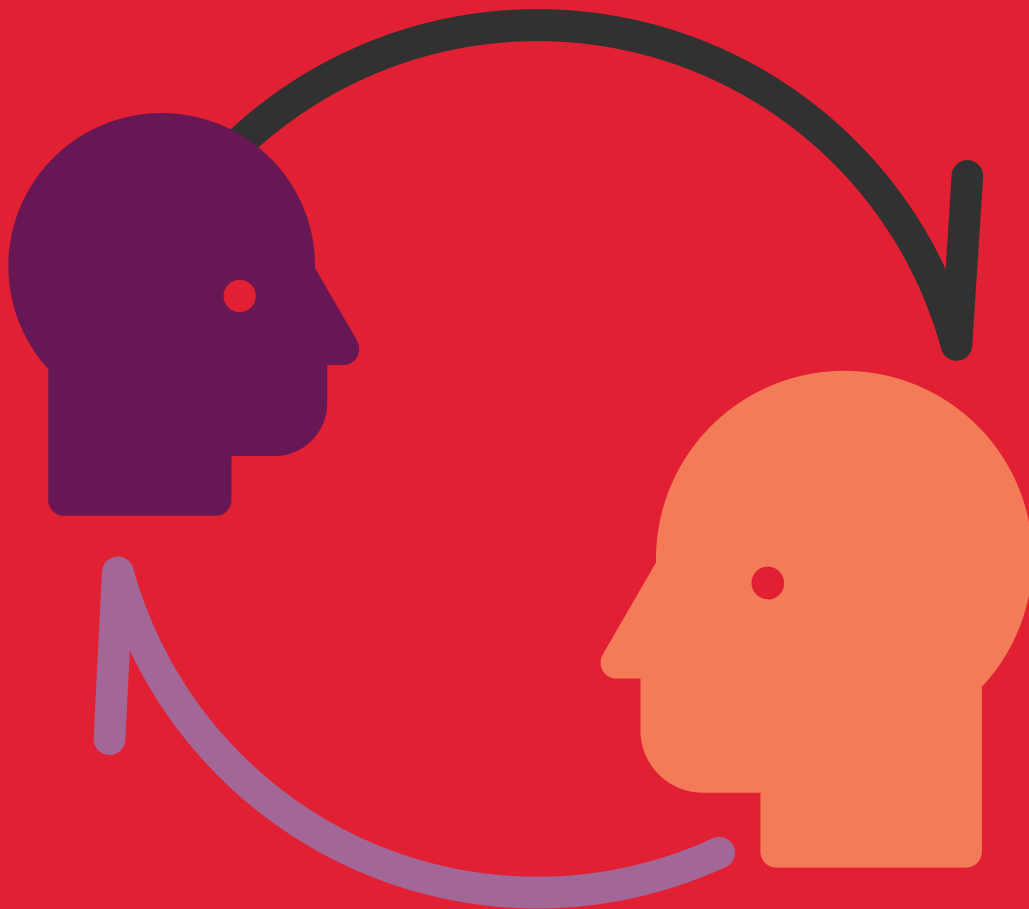


HEMLIBRA® is a registered trademark of Chugai Pharmaceutical Co., Ltd., Tokyo, Japan.
The HEMLIBRA logo is a registered trademark of Chugai Pharmaceutical Co., Ltd., Tokyo, Japan.
The Genentech logo is a registered trademark of Genentech, Inc.
All other trademarks are the property of their respective owners.
©2022 Genentech USA, Inc. All rights reserved. M-US-00011996v2.0 03/22

Genentech
A Member of the Roche Group

HEMOPHILIA

NEWS & VIEWS
en español



NEVADA CHAPTER
NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION

SALUDOS

Queridos amigos,

El primer semestre de 2022 ha pasado volando. Estamos muy agradecidos de haber podido conocer a muchos de ustedes en los últimos meses durante eventos como el Spring Fest, nuestros pop-ups comunitarios en Las Vegas, Reno y Elko, y Playcation. Esperamos construir más relaciones con usted en algunos de nuestros próximos eventos como nuestra Casa Abierta con el HTC, el Festival de Verano, y nuestro evento de Regreso a la Escuela. Sabemos que se han producido muchos cambios en los últimos dos años, pero pueden confiar en que estamos aquí para fortalecer nuestra comunidad de trastornos hemorrágicos de Nevada.

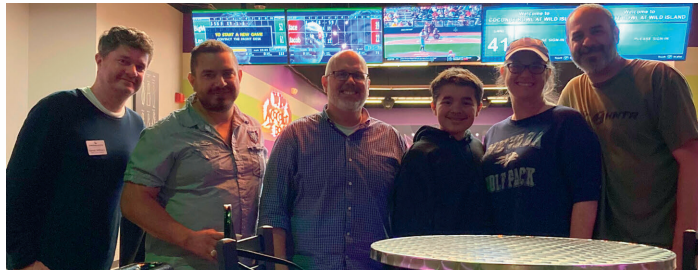
Durante el verano habrá más oportunidades para conocernos y participar en programas educativos y sociales. Tenemos dos próximos Camp Chats, que son una oportunidad para hablar sobre el posible panorama de nuestro siguiente campamento (el 28 de Julio (virtual) y el 25 de Agosto (presencial), nuestro evento de vuelta a la escuela en la zona de Las Vegas el 31 de Julio en el Mini Grand Prix, nuestros pop-ups comunitarios cada dos miércoles en Agosto, y nuestra Unite caminata en Las Vegas en Octubre.

Hemos iniciado el proceso de planificación para 2023 y estamos entusiasmados con lo que vendrá el próximo año. Como parte de esta planificación, queremos saber de usted. Póngase en contacto con nosotros y díganos qué le gustaría ver del Capítulo en 2023. Envíe un correo a Nevada@hemophilia.org o llame o mande un mensaje a Jacob al 646-901-6442. ¡Esperamos tener noticias tuyas!

¡Esperamos que tenga un verano divertido y familiar! Con un cordial saludo y gracias de corazón,

Jacob, Danielle,
Mariana y Stephanie

El equipo del capítulo de Nevada



El capítulo de Nevada de la Fundación Nacional de Hemofilia 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 defensa, lo cual permite que las personas y a las familias vivan mejor.

Nuestra visión es un mundo sin trastornos hemorrágicos heredables.

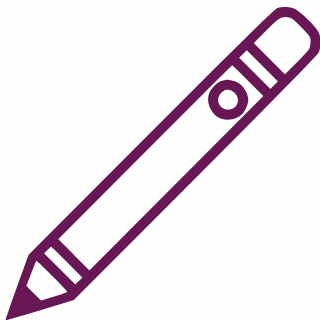
EXPLORACIÓN

Búsqueda de palabras

W J P V A R W A S C
 J O B H P A R Q U E
 R A G U J K V T A N
 H U E O R E Y A C F
 K E A S R Y R Y R E
 H G L A R Q Y U E R
 M E N A B I Z M B M
 E O K B D C N Q L E
 O A W E L O T U A R
 B O Z Y G K M S L A



- alberca
- helado
- UNIRSE
- BBQ
- jugar
- verano
- enfermera
- parque



Participa en el Desafío de la Gratitud

Algunos dicen que practicar la gratitud es bueno para todos. Los estudios de investigación han demostrado que puede ayudar a reforzar el sistema inmunitario, mejorar la salud mental, fortalecer las relaciones y aumentar el optimismo.





Hay muchas maneras de practicar la gratitud. Cualquier cosa, desde llevar un diario, crear un frasco de gratitud, meditaciones, oraciones o incluso ser voluntario, solo por nombrar algunos.

Le desafiamos a dedicar 5 minutos a mirar a su alrededor, asimilar lo que ve y nombrar 3 cosas por las que está agradecido o que dan sentido a su vida. ¿Cómo se siente? ¿Cambió su estado de ánimo o su punto de vista?

Si desea llevar el reto aún más lejos, anime a su familia a realizar una búsqueda del tesoro de la gratitud. Háganlo juntos, o por separado, y compartan entre ustedes lo que descubrieron y valoran.



Búsqueda del tesoro de la gratitud

- Encuentre algo en el exterior que le guste mirar
- Encuentre algo que utilice todo el tiempo 
- Encuentre algo que sea de su color favorito
- Encuentre algo que sepa que le gusta a alguien más
- Encuentre algo que le haga feliz 
- Encuentre algo que huela delicioso
- Encuentre algo que le haga sentirse seguro
- Encuentre algo que tenga un sonido bonito
- Encuentre a alguien con quien esté agradecido 
- Encuentre algo que le cure
- Encuentre algo que le haga reír
- Encuentre algo que le guste en la noche 
- Encuentre algo que le guste por la mañana
- Encuentre un amigo o una mascota con la que le guste pasar el tiempo
- Encuentre su lugar favorito para pasar tiempo a solas
- Encuentre algo que le recuerde a las personas que ama
- Encuentra algo que lo tranquilice
- Dígale a alguien importante lo que siente por él o ella



COMUNIDAD

¡Hablemos de ello!

Salud mental: Como superar la adolescencia y la paternidad con una enfermedad crónica?

Hablando claro: Una entrevista con Jacey

No soy lo suficientemente bueno. Este es el peor día. Todo es mi culpa.

¿Se ha preguntado alguna vez cuándo es suficiente? ¿Cómo ayudar a su familia cuando apenas puede ayudarse a sí mismo? ¿Pensamientos intrusivos de los que no puede librarse? Alguna vez se ha preguntado... ¿Por qué usted? ¿Por qué mi familia? ¿Por qué ahora?

Las preguntas anteriores parecen intensas, agresivas, incluso invasivas; ¿qué pasaría si se diera cuenta de que estos pensamientos son los que muchos de nosotros experimentamos en algún momento de nuestras vidas? Qué pensaría si le digo que nuestros pensamientos no siempre tienen que ser de color de rosa, pero que a pesar de todo, podrían llegar a volverse positivos y aceptando las cosas que no podemos controlar más que el valor de tomar el control de nuestra propia mente, cuerpo y espíritu.

En esta serie, queremos que los miembros de nuestra comunidad sepan cuándo, dónde y cómo buscar ayuda. Desde transitar por el mundo de la salud mental cuando se es un joven adolescente, hasta dónde nos llevará la adolescencia y la edad adulta. Cómo podemos moldear nuestras mentes positivas comprendiendo la importancia de hablar con alguien, utilizando estrategias y lecciones para cambiar su mentalidad, y saber siempre que no estamos solos en este viaje llamado vida.

Le pedí a un par de miembros de nuestra comunidad que compartieran sus experiencias sobre la importancia de "hablarlo", buscar ayuda y saber que cuando la luz se siente tenue... siempre hay una manera de abrillantarla.

Lo invitamos a leer la Parte 1, en la que nos centramos en escuchar a aquellos que pueden relacionarse directamente con cualquiera de nosotros en la comunidad de trastornos hemorrágicos. En la que trabajamos para romper el ciclo y tachar el tabú de que la terapia es para los maltrechos, despertándonos a la idea de amarnos lo suficiente como para comprender de verdad nuestras propias mentes... puede que sea una de las formas más importantes de amor que podemos compartir con nosotros mismos y con los que nos rodean.

Jacey nos comparte abiertamente la travesía de vivir en su "normalidad" y lo que significa estar siempre consciente de sí misma, cómo sobrelleva los momentos difíciles y cómo crear una perspectiva positiva sobre quién eres y quién llegarás a ser. Habla de la perseverancia y de cómo afrontar la vida con una enfermedad. Aunque ya no sea una niña, no es ajena a las dificultades de afrontar unas enfermedades infantil, como las luchas y dificultades cotidianas de vivir con un trastorno hemorrágico. Tras sobrevivir a la leucemia a una edad temprana, estos obstáculos empezaron a perseguir a Jacey a la edad de 3 años y le han enseñado una vida de valentía, adaptación y el saber que está bien no estar bien.

Has pasado por mucho en tus 24 años con tu salud física, ¿a qué edad te diste cuenta de lo importante que es proteger tu salud mental por las circunstancias que no puedes controlar? *En los últimos 24 años, mi viaje ha sido una montaña rusa, no solo en cuanto a mi salud física, sino con mi salud mental también. Soy una persona muy expresiva y cuando algo malo pasa con mi mente, lo expreso sin sentir vergüenza. Tengo mucha suerte porque mi mamá siempre se preocupó de tomar en serio mis problemas de salud mental, y eso no es algo que todas las personas puedan decir. En mi familia, desde niña sabía que no era algo "sucio" o algo de lo que avergonzarse, siempre supe que podía ser honesta sobre los pensamientos en mi cabeza. Alrededor de los 10 años fue cuando empecé a darme cuenta de que era tan importante cuidar mi salud mental como mi salud física.*

¿Buscaste ayuda profesional de niña? ¿Sigues buscándola ahora cuando las cosas se ponen difíciles? *Sí busqué ayuda profesional de niña, he ido a terapia muchas veces y empecé a ver a un psiquiatra cuando tenía 14 años. Me sentía agradecida por tener un padre que no me obligaba a "dar explicaciones" y que entendía que si las cosas en mi mente me provocaban angustia, entonces merecía tener toda la ayuda que pudiéramos encontrar. Ahora, 10 años después, sigo tomándome muy en serio mi salud mental, pero me he dado cuenta de que mi salud mental y física van de la mano. No puedo abandonar una y esperar que la otra sea mágicamente estable.*

¿Cuál fue el mayor obstáculo al que te enfrentaste en tu adolescencia? ¿Con tus compañeros? ¿En tu hogar? ¿Estrés familiar? ¿Miedos sobre salud? *Creo que el obstáculo más grande al que me enfrenté durante mi juventud fue saber que era diferente. Además de padecer un trastorno hemorrágico, también soy superviviente de cáncer, lo que significa que durante los últimos 24 años de mi vida he pasado más años estando crónicamente enferma que siendo "normal". Creo que muchas de mis luchas se remontan a aceptar que mi vida no era "normal". Pero, como he aprendido en los últimos 15 años más o menos, nadie es verdaderamente normal. No existe lo "normal". Es una construcción social que puede afectar profundamente a la psique de un enfermo crónico.*

COMUNIDAD

¿Hubo alguna estrategia de afrontamiento que utilizaste de niña cuando te sentías abrumada? ¿Cómo sigues utilizando estas estrategias como adulto? Soy escritora por naturaleza. Tengo diarios y más diarios de mi juventud e incluso ahora, lleno un diario al mes. Poder escribir y expresar lo que siento alivia la abrumadora sensación de que nadie sabe lo que pasa dentro de mi cerebro. A veces, cuando estoy experimentando algo por lo que he pasado antes, busco los diarios de esos años y los leo para ver cómo ha cambiado mi perspectiva desde entonces. A veces, la mejor manera de medir tu crecimiento personal es mirar realmente hacia atrás y ver lo lejos que has llegado.

Otra estrategia de afrontamiento que he utilizado desde que era niña es literalmente alejarme de una situación durante 10 o 15 minutos hasta que estoy preparada para volver a estar en medio de las cosas. No importa lo formal o informal que sea la situación, si noto que mi ansiedad llega al máximo y sé que me estoy agobiando, me alejaré de la situación sin pedir disculpas. Cualquier cosa, desde mi graduación de la universidad hasta las bodas y las noches de fiesta con los amigos. Me he dado cuenta de que tengo que ponerme constantemente a mí misma y a mi bienestar en primer lugar, nadie más lo va a hacer por mí.

Pensando en tu infancia, ¿qué cosas te ayudaron y qué cosas te perjudicaron al pasar por algo difícil? Cuando era niña, lo que más me ayudaba a superar un momento difícil era la paciencia y la comprensión. A menudo me quedaba cerca de las personas que me permitían simplemente existir. Y a veces, de niña, eso es todo lo que necesitaba. Existir. Sin las expectativas de los demás, sin tener que conformarme con algo, sin sentir que estaba defraudando a la gente. Esa paciencia y comprensión me han llevado más lejos que cualquier otra cosa en mi vida. Una cosa perjudicial cuando pasaba por un momento difícil era gestionar las expectativas de otras personas. Porque cuando estás pasando por un momento difícil, puedes sentir que ya te estás defraudando a ti mismo. Y saber que estaba defraudando a otras personas hacía que las cosas fueran diez veces peor.

¿Cómo te han fortalecido estos obstáculos? ¿Cuándo te sientes más vulnerable? Creo que todo el mundo tiene experiencias en su vida que los hacen más fuertes, y no creo ser diferente a los demás. Todos somos producto de lo que hemos vivido, y podemos elegir si esas cosas nos amargan y nos recluyen o si se convierten en nuestra fuerza y en el pilar de nuestros proyectos de vida. Prefiero permitir que sea la fuerza necesaria para lo que estoy construyendo como ser humano y no lo que me hace "derribarlo todo".

Me siento más vulnerable cuando hablo con mis hermanos o mis mejores amigos, y me gusta que sea así. Soy honesta hasta el alma, y cuando me comprometo con algo, le doy todo lo que tengo. Pero incluso con total honestidad y compromiso con el público en general, sigo teniendo muros... y un foso con cocodrilos también. Entre mis cuatro hermanos y mis tres mejores amigos, son siete personas por las que siempre derribaré los muros.

¿Qué te gustaría que la comunidad sepa sobre la salud mental, cuándo buscar ayuda y cómo reconocer cuando las cosas son demasiado difíciles de manejar? Algo que quiero que otros miembros de la comunidad sepan sobre la salud mental es que no hacer nada es siempre la peor elección posible. Hacer algo equivocado es mejor que no hacer nada. En cuanto a cuándo buscar ayuda, creo firmemente en la ayuda preventiva. De la misma manera que me infundo de modo profiláctico, es la misma ideología que tengo sobre mi salud mental. Tome el control antes de que se convierta en un problema, porque una vez que sea un problema será mucho más difícil de controlar. Creo que la honestidad es parte de reconocer cuando las cosas se salen de control. Hay que ser honesto con uno mismo y, de verdad, creo que siempre hay que serlo. Si no puedes ser honesto contigo mismo, ¿con quién puedes serlo? Y reconocer los cambios más pequeños y no pasar por alto las cosas pequeñas. A veces los pequeños problemas pueden manifestarse como problemas más grandes en tu subconsciente. Eres tu propio mejor amigo, tienes que tratarte así.

But where we don't have light, we have hope"- Jacey Gonzalez

Aviso legal: La información proporcionada en este artículo no es la de un profesional médico. Tenga en cuenta que toda la información se obtuvo personalmente para crear conciencia sobre la necesidad de hablar de su salud mental y sentirse seguro al buscar ayuda. Consulte con un profesional para obtener asistencia en materia de salud mental y sobre preocupaciones que tenga por sí mismo o por sus seres queridos. Si necesita orientación sobre dónde buscar ayuda, póngase en contacto con su comité de defensa o con los coordinadores de la NVNHF para que le proporcionen información, asistencia y un oído atento con total confidencialidad.

Por: AnnaMaria Donnadio

COMUNIDAD

Conferencia NOW

La conferencia de primavera 2022 NOW (National Outreach vonWillebrand) se llevó a cabo en Phoenix, Arizona del 29 de Abril al 1 de Mayo de 2022.

Definitivamente, fue una conferencia por la que valió la pena esperar dos años. Así fue para quienes que se inscribieron para asistir en Mayo de 2020, pero tuvieron que posponer debido a los cierres por la pandemia mundial de covid19.

La conferencia NOW permitió a las personas con todos los tipos de vWD compartir un fin de semana y hacer maravillosas conexiones, además de compartir grandes recuerdos. ¡Se hicieron amistades, las conexiones crecieron y entre las grandes sesiones, se formó un vínculo como ningún otro! Hubo clases para aprender, desde cuando se nos diagnosticó el vWD por primera vez en sesiones como "vWD 101" hasta sesiones divertidas que ayudaron a fortalecer nuestra comunidad, como "explora tus increíbles superpoderes", hasta "mesas redondas con profesionales de la salud" y "entender las adaptaciones 504" en el entorno escolar, por nombrar solo algunas. Los niños también disfrutaron de hacer nuevos amigos en sus propias sesiones. Todos disfrutamos de una cena bajo las estrellas para seguir hablando, además de desayunos y almuerzos.

Incluso hubo algo de tiempo para divertirse. Un río lento serpentea a través de este hermoso complejo y, entre la sesión y la cena, colamos algo de diversión y seguimos haciendo conexiones con otras familias afectadas también. Aprendimos, crecimos y nos unimos. La conferencia NOW es la única conferencia dirigida exclusivamente a las personas con vWD.

Lisa Perez
Emily Perez
Las Vegas, NV



Conferencia YETI

Jóvenes haciendo la transición hacia la independencia



La Conferencia YETI volvió a celebrarse de manera presencial la pasada primavera tras un pequeño receso. Como director de campamento con experiencia, uno de mis objetivos de desarrollo dentro de la comunidad de trastornos hemorrágicos, qué es lo que se entremezcla y cuáles son esas cualidades distintivas que ofrecen la mejor experiencia para todos nuestros campistas y personal. Seleccionamos a Grace Potts, de Fallon, NV, para que nos acompañara en la conferencia en Camp Collins, en Gresham, Oregon. Fue una experiencia increíble conectarse con colegas conocidos y conocer a otros profesionales que trabajan en organizaciones de trastornos hemorrágicos para quienes el campamento está en sus corazones. Fue especialmente gratificante ver a muchos adolescentes de todo el país, de 14 años en adelante, aportando todo su ser al proceso, compartiendo sus historias y haciendo importantes conexiones. Grace y yo estamos deseando poner en práctica algunas de las valiosas herramientas e ideas que surgieron del tiempo que pasamos ahí.

Después del evento, le pedimos a Grace que reflexionara sobre YETI...

¿Cuáles eran algunas de sus expectativas sobre la asistencia a YETI, y si se cumplieron? Algunas de las expectativas que tenía sobre YETI era tener una comunidad buena y acogedora. Otra de mis expectativas era obtener realmente algo de esta comunidad, no solo ir por diversión. Se cumplieron todas mis expectativas.

¿Qué es lo más importante para ti de haber estado en la YETI? Una de las cosas más importantes que me llevo de haber asistido a YETI 2022 es prepararme para planificar un programa para hermanos en todo el país.

¿Qué es lo que más le ha sorprendido de su experiencia en la YETI? Lo que más me ha sorprendido es que me hayan recibido en la comunidad. La mayoría de las comunidades a las que he asistido no me han recibido bien. Esta sí.

¿Hubo algún riesgo o te enfrentaste a algún desafío durante YETI que nos puedas contar? En realidad, no se hubo ningún desafío. ¡Eso sí, me divertí mucho!

Después de YETI, ¿qué es lo que podemos esperar en un campamento del capítulo de NV? ¿Cómo sería? ¿Qué esperas que experimenten otras personas en ese campamento? Uno de mis objetivos es que los hermanos puedan asistir al campamento también con sus hermanos afectados. También me gustaría que se pusieran en marcha programas para hermanos.

¿Hay algo más que quieras contarnos sobre tu experiencia en YETI? Fue una experiencia muy divertida. Espero poder asistir en los próximos años.

D. Bell

RESUMEN DEL EVENTO

2022 Caminata de Reno UNIDOS por los trastornos hemorrágicos

Gracias a todos los que vinieron el 7 de Mayo a Bartley Ranch Park en Reno. Con el apoyo de todos, la caminata Reno Unite recaudó más de 8000 dólares para la comunidad de trastornos hemorrágicos de Nevada. Era la primera vez que se celebraba este evento en Mayo, y resultó ser una mañana preciosa.

La enfermera Becki dirigió la ceremonia del rehilete, que nos permite a todos reflexionar sobre nuestro recorrido hasta este punto y recordar las importantes razones por las que decidimos unirnos en nuestro camino.



Fiesta de la pizza antes de la caminata de Reno

La clínica HTC de Reno tuvo la amabilidad de hospedar nuestra fiesta de pizza previa a la caminata de este año. ¿Sabía que tienen una zona de minigolf en el patio detrás de la clínica? Pudimos ponernos al día con algunos residentes de Reno desde hace mucho tiempo y hablar de los próximos eventos divertidos que tendrán lugar este verano.



RESUMEN DEL EVENTO

PLAYCATION 2022, del 16 al 18 de Junio

Ha sido un acontecimiento único para el capítulo de NV y estamos encantados con el resultado obtenido por todas las familias que han participado, tanto en persona como en nuestros encuentros virtuales. Realizamos todo tipo de juegos, incluso a competitivos. Sabemos que el juego es una parte importante de nuestro desarrollo personal, fortalece la capacidad de recuperación y promueve un bienestar mental saludable. Los invitamos a seguir jugando, divirtiéndose y probando actividades nuevas.



Jugar es entrenarse para lo inesperado. ~Mark Beckoff



Acompáñenos en nuestro próximo Camp Chat Virtual del 28 de Julio Presencial 25 de agosto

Nuestro campamento de 2022 del capítulo de NV se pospuso este año, pero eso no significa que hayamos dejado de planificar.

Desarrollar una nueva cultura y comunidad de campamentos no puede llevarse a cabo sin usted. Si te gusta el campamento, o incluso la idea del campamento, queremos saber de ti.

Estamos ofreciendo oportunidades tanto virtuales como presenciales (actualmente en Las Vegas) para que nuestra comunidad comparta sus ideas, esperanzas y sueños sobre el campamento.

De verdad queremos escuchar a todo el mundo, a nuestros campistas y futuros campistas, a los familiares, a los voluntarios y a cualquier persona interesada que quiera hablar con nosotros sobre el campamento. Consulte nuestro programa y apúntese para aportar algunas ideas para 2023.

Estas son algunas de las ideas, sentimientos e imágenes que han surgido hasta ahora. ¿Cómo es el campamento y qué significa para usted? Venga a compartir.



Consulte nuestra PÁGINA DE EVENTOS para conocer los programas y eventos más actuales.

El programa, las fechas, los horarios y los lugares están sujetos a cambios.

Fiesta de vuelta a la escuela Domingo, 31 de Julio, de 10 a.m. a 12:30 p.m.



**Las Vegas Mini Grand Prix
1401 Rainbow Blvd., Las Vegas NV 89109**

Acompáñanos a celebrar el fin del verano y emprender un nuevo año escolar. El capítulo de Nevada de NHF organizará este divertido evento de vuelta a la escuela en el Mini Grand Prix de Las Vegas, donde podremos disfrutar de karts, atracciones y juegos antes de un buffet de pizza a la hora del almuerzo. Este evento es solo para los familiares directos.

Gracias a HTC Nevada por patrocinar este divertido evento comunitario. Nuestros profesionales de la educación también proporcionarán información sobre los planes educativos individualizados y los planes 504.

Todos los niños en edad escolar que se inscriban recibirán una mochila y material gratuito para el nuevo año escolar.

Confirme su asistencia en línea antes del 25 de julio en HFNV.org, en nuestro calendario de eventos.

También puede confirmar su asistencia directamente con Stephanie en el 702-564-4368 o Sdupree@hemophilia.org

PRÓXIMOS EVENTOS

RESERVE LA FECHA

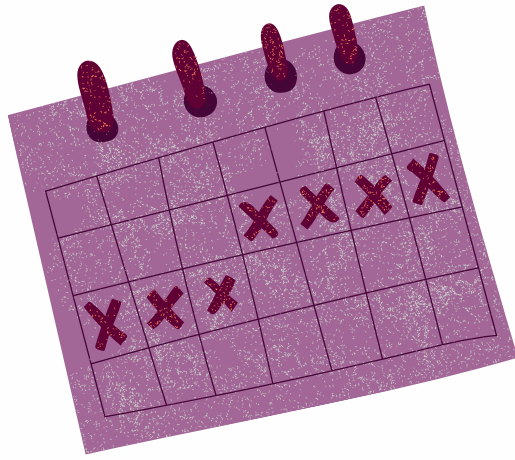
Unite
for Bleeding Disorders

Caminata UNIDOS por los trastornos hemorrágicos

Caminata de Las Vegas

8 de Octubre 2022

Floyd Lamb Park



Encontrará más detalles en nuestro sitio web

Sábado 16 de Julio, de 3:30 a 5:30pm,
Cena educativa de Takeda (RENO)

Viernes, 22 al 24 de Julio, Summer Fest (ELKO)

Miércoles 27 de Julio, de 5:00 a 7:30pm,
jornada de puertas abiertas HTC-NV, (LV)

Jueves 28 de Julio, 6:00 a 7:30pm
Camp Chat (VIRTUAL)

Domingo 31 de Julio, de 10 am a 12:30pm,
Fiesta de vuelta a la escuela
Mini Grand Prix de Las Vegas

Viernes 13 de Agosto, de 3:30 a 5:30pm,
Cena educativa de Sanofi en español (LV)

Miércoles 17 de Agosto, de 5:00 a 7:30 p.m.,
jornada de puertas abiertas del capítulo de NV

Jueves 25 de Agosto, 6:00 a 7:30pm
Chat del campamento, presencial, (LV)

Jueves, 25 - 27 de Agosto,
Conferencia Nacional sobre Trastornos Hemorrágicos,
(Houston, TX)

Sábado 8 de Octubre, caminata UNIDOS por los
Trastornos Hemorrágicos, (LV)

Sábado, 12 de Noviembre, Bicicletas en la
sangre (LV)

Viernes 2 de Diciembre,
conferencia anual Potosi Pines Conference Center (LV)

2-3 de Diciembre, Noche de los jóvenes, después de la
Conferencia Anual Potosi Pines Conference Center



El equipo del capítulo de NV le invita a compartir su voz sobre lo que es importante para ellos, y especialmente para que todos nos conozcamos. Consulte los lugares y las fechas de nuestras exposiciones itinerantes de Agosto.

No es necesario inscribirse, solo se trata de una invitación para entrar y saludar.

Miércoles, 3 de Agosto, 10am a 12pm, Boba Master,
5655 Centennial Center Blvd Suite 110, LV, NV 89149

Miércoles 17 de Agosto, 5pm a 7pm, Madhouse Coffee,
8470 W Desert Inn Rd, LV, NV 89128

Sábado 20 de Agosto, 9 a 11am, Exploration Peak Park -
Splash Pad, 9700 South Buffalo Drive, LV, NV 89178

Miércoles 31 de Agosto, 10am a 12pm, Convo Coffee
3350 Novat St. Se 135, LV, NV 89129

PRÓXIMOS EVENTOS

Conferencia sobre Trastornos Hemorrágicos de la NHF 2022, del 25 al 27 de Agosto Centro de Convenciones George R. Brown en Houston, Texas



La conferencia, la más grande de su tipo en los Estados Unidos, presentará nuestro programa educativo de alto calibre para los miembros clave de la comunidad de trastornos hemorrágicos: consumidores, líderes de capítulos, profesionales de la salud y la industria. Con tres días completos de sesiones educativas, talleres, simposios de la industria y eventos sociales y de creación de redes, que da un total de más de 90 horas de programación, así como una amplia sala de exposiciones con presentaciones de pósteres, pabellones de exhibición y teatros de presentación, BDC 2022 promete ser una experiencia de aprendizaje totalmente rica y completa para los asistentes en persona y en línea. También habrá una exhibición de la Feria de la Ciencia en el Salón de Exposiciones, para adultos y niños de todas las edades.

¿No puede ir a Texas? Descubra la opción virtual: NHF ofrecerá un total de 28 horas de sesiones seleccionadas para transmitir en directo para los consumidores, adolescentes y capítulos. Estas sesiones también estarán disponibles a la carta inmediatamente después de la emisión en directo.

Las sesiones a la carta de Consumidores y Capítulos estarán accesibles en nuestra plataforma de conferencias virtuales hasta el 25 de Septiembre de 2022. La inscripción finaliza el 30 de Julio

Consulte nuestra **PÁGINA DE EVENTOS** para conocer los programas y eventos más actuales.

El programa, las fechas, los horarios y los lugares están sujetos a cambios.



HTCNV
HEMOSTASIS & THROMBOSIS CENTER of NEVADA



SCCNV
SICKLE CELL CENTER of NEVADA



**NEVADA CHAPTER
NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION**

**ACOMPAÑENOS:
JORNADA DE PUERTAS
ABIERTAS
CAPÍTULO DE NV Y HTC**

Comida y diversión!

Conozca al nuevo personal!

27 de Julio de 5:00 - 7:00pm
8352 W. WARM SPRINGS RD, STE. 200
LAS VEGAS NV 89113
RSVP to 702-330-0555

17 de Agosto de 5:00 - 7:00pm
222 S. RAINBOW BLVD, STE 203
LAS VEGAS NV 89145

regístrese con Nevada@hemophilia.org o 646-901-6442

Vea a sus amigos y haga nuevos amigos!

www.htcnv.org | www.hfnv.org

Conozca al capítulo de NV y HTC

Notes / Notas

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

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



Chapter Staff
Danielle Bell
Program Manager
Stephanie Dupree
Development Manager
Jacob Murdock
Executive Director
Mariana Peña
Outreach Coordinator

Advisory Board
President: Kim Luong Velasquez
Vice President: Renee Cotrell Duran
Secretary: Stephanie Hrisca-Kennedy
Treasurer: Steve Findley
Directors: Jamie Coutts
Chad Warren



**NEVADA CHAPTER
NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION**