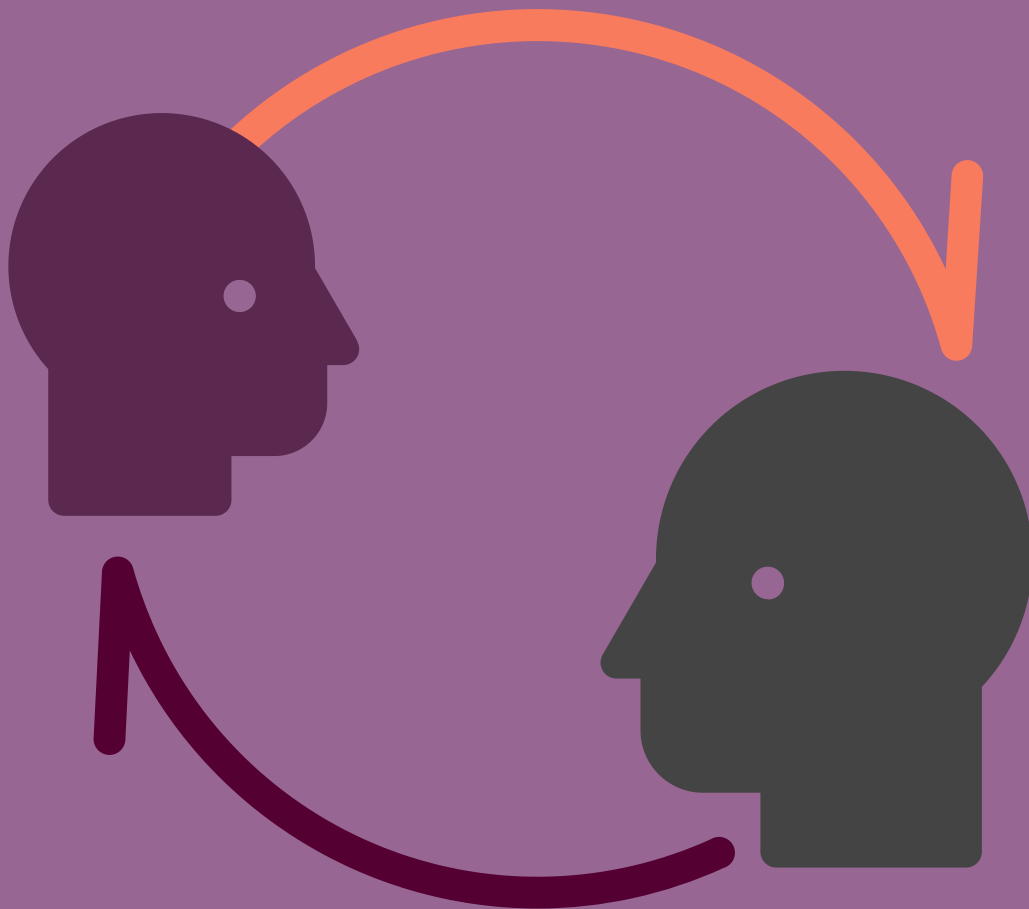


# HEMOPHILIA

*NEWS & VIEWS*



**NEVADA CHAPTER  
NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION**

# SALUDOS

Estimados amigos:

En el mundo de los capítulos, Septiembre es la temporada de elaboración de presupuestos. Nuestro equipo ha dedicado muchas horas a lo largo de los últimos meses a establecer un curso para 2023 que esperamos que atraiga y dinamice a nuestra comunidad. En las próximas semanas, empezara a conocer nuestra programación para 2023. Uno de nuestros principales objetivos para 2023 es priorizar ser la sección de Nevada. Sabemos que Nevada es un estado grande, y queremos asegurarnos de que, dondequiera que estés en el estado, el capítulo esté con usted.

Es fácil centrarse en el futuro, pero no nos olvidemos del resto de 2022. Estamos a pocos días de nuestra mayor recaudación de fondos del año, Las Vegas Unite Walk (Marcha Unida de Las Vegas). Este año celebramos la historia del Capítulo de Nevada después de la Caminata Unite celebrando nuestro Picnic Renee Paper después de la caminata. También contaremos con recuerdos, fotos y palabras que documentan nuestro pasado y que esperamos inspiren a esta comunidad.

A lo largo de esta edición del boletín, se informará de nuestros próximos eventos, así como de los acontecimientos de los últimos meses. Nos encantaría saber si hay algo que hayamos hecho este año que quiera ver en 2023, o si hay algo que podamos mejorar. Como equipo, estamos a un par de meses de llegar a nuestro aniversario y queremos que nos cuenten cómo lo estamos haciendo.

Hemos tenido el placer de conectar con muchos de ustedes en los últimos meses. Esperamos seguir desarrollando relaciones y proporcionando el apoyo, la educación y la defensa de esta increíble comunidad en Nevada.

Con saludos cordiales,  
Jacob, Danielle, Mariana y Stephanie

El equipo del Capítulo de Nevada



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

Estamos buscando ayuda para el Unite Walk del Sábado 8 de Octubre. Si estás interesado en ayudar, ponte en contacto con Stephanie a través de [sdupree@hemophilia.org](mailto:sdupree@hemophilia.org)

**Necesitamos ayuda con lo siguiente...**

**Montaje, de 6:00 a. m. a 8:00 a. m.-** Colocación de las mesas, descarga del transporte, y colocación de los suministros y el equipo.

**Voluntario del evento 8 a. m. - 11 a. m. -** Asignado según sea necesario, incluye el control de las mesas, la entrega de suministros a los participantes, animar a lo largo del camino de la caminata, mantener el área del evento ordenada, repartir el almuerzo.

**Equipo de desmontaje del evento 10:30 a. m. a 1 p. m. -** Consiste en desmontar el evento, apilar mesas y sillas, cargar el camión de mudanzas, llevar la basura a las zonas designadas, recoger los carteles



¡Una división de NV  
**CADA CORAZÓN  
CUENTA**

gracias a Woodside Homes  
¡Girl Scout Troop #659 y Full  
Tilt Riders MC por ayudar con  
nuestro evento de regreso a  
clases!



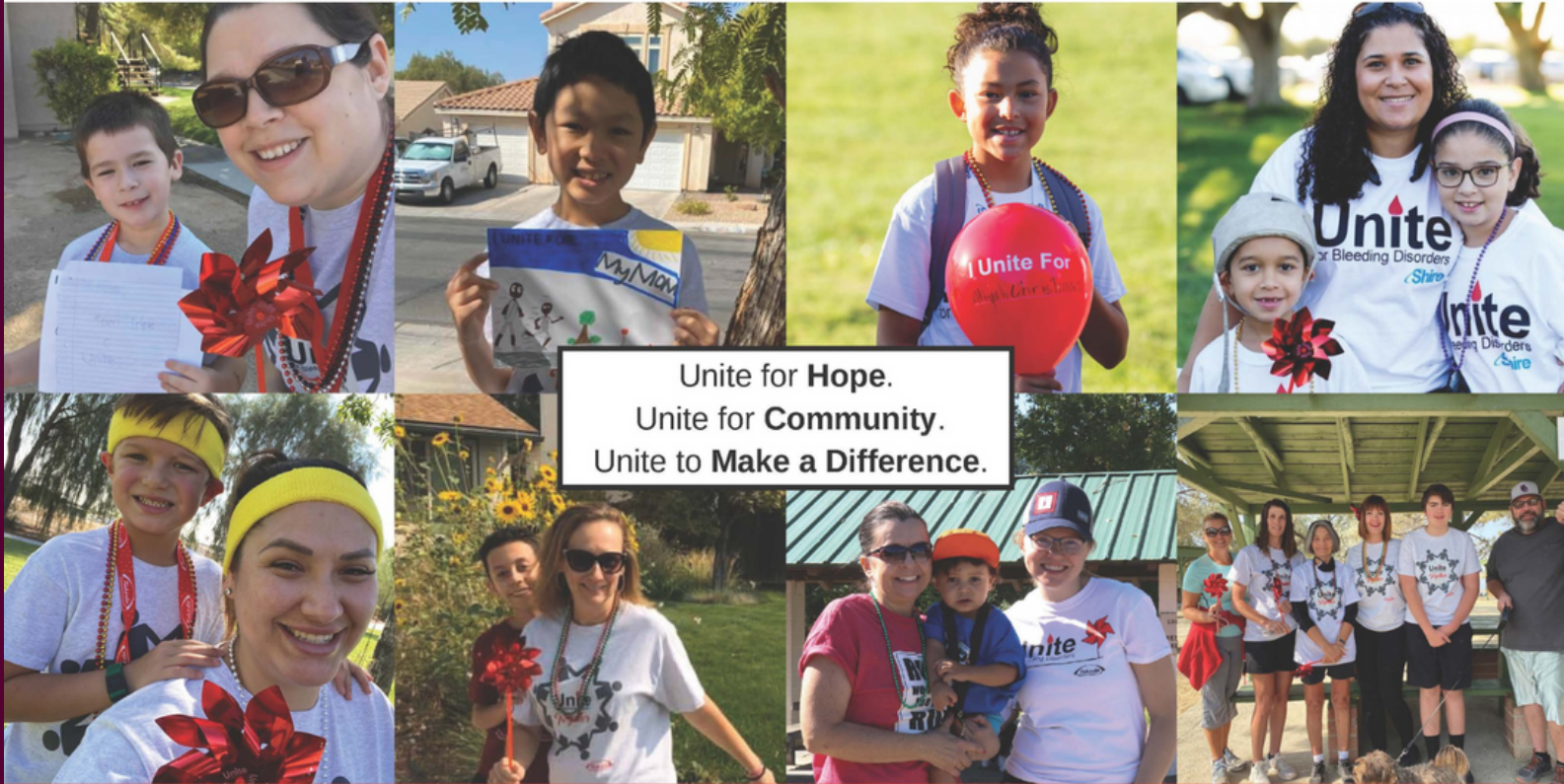
Estamos echando una red para sus historias:  
**VOLUNTARIOS**

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**



**Raise Awareness and Funds for Nevada's Bleeding Disorders Community!**

## Las Vegas Unite for Bleeding Disorders Walk

**Saturday, October 8th 2022 | 9am - Noon**  
**Floyd Lamb Park at Tule Springs**

Create a Team, Set Your Fundraising Goal and  
Make a Difference! Free Picnic after the Walk!



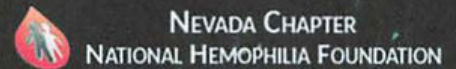
# [www.UniteforBleedingDisorders.org](http://www.UniteforBleedingDisorders.org)

Contact Stephanie Dupree for more details and sponsorship opportunities at  
[Sdupree@hemophilia.org](mailto:Sdupree@hemophilia.org) or 646-527-0442

# HALLOWEEN BASH 2022

October 27th from 5 - 7 PM

brought to you by:



**All Ages Welcome!**  
**Costume Contest**  
**Games & Prizes**  
**Trunk or Treat**  
**Food & Drinks**

**Call 702-330-0555**  
**\*RSVP by 10/12\***

**8352 W. Warm Springs Rd. Ste. 200**  
**Las Vegas, NV 89113**

# COMUNIDAD

## ¡Hablemos de ello!

### **Salud mental: Cómo afrontar la adolescencia y la paternidad con una enfermedad crónica.**

#### Hablar de ello, parte 2: una entrevista con Stephanie

En esta serie, he mencionado anteriormente que 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.

Busqué a otro miembro de la comunidad para que compartiera su experiencia sobre la importancia de “hablarlo”, buscar ayuda, ser un padre proactivo y saber que cuando la luz se siente tenue... siempre hay una manera de iluminarla.

Por favor, lee mientras compartimos la Parte 2 sobre cómo seguimos trabajando para romper el ciclo y eliminar el tabú de que ir a terapia es para personas dañadas, despertándonos a la idea de amarnos a nosotros mismos lo suficiente como para entender realmente nuestras propias mentes... podría ser una de las formas más importantes de amor que podemos compartir con nosotros mismos y con los que nos rodean.

Stephanie nos cuenta un poco sobre cómo su hijo pequeño ya está aprendiendo a superar los obstáculos a los que se ha enfrentado como niño con hemofilia A grave y lo que eso significa para Stephanie ser proactiva para ella, su familia y los niños en el ámbito de la salud mental y romper el tabú a través de la defensa, al tiempo que enseña a su hijo estrategias de afrontamiento y reconoce los factores desencadenantes que le hacen sentir ansioso o demasiado estresado.

**¿Cómo reconociste la necesidad de tu hijo para buscar asesoramiento?** Cuando mi hijo tenía 3 años, empezó a tener crisis diarias. Al principio, pensamos que eran las típicas rabietas de los niños pequeños. Sus crisis empezaron a durar hasta tres horas. Estaba completamente inconsolable y no podía salir. Se escondía y empezaba a morderse la mano. Supimos que necesitaba ayuda profesional.

**¿Te sorprendió descubrir que tu hijo pequeño podía sufrir ansiedad?** Me sorprendió bastante. Sabía que los niños pueden sufrir ansiedad, pero no esperaba que alguien tan joven pudiera tener este nivel de ansiedad.

**¿Qué haces para reconocer sus desencadenantes, aunque él no pueda explicar lo que siente?** Me doy cuenta cuando mi hijo se pone ansioso. Empieza a meterse cualquier cosa en la boca para masticar. Su respiración empieza a acelerarse y puede empezar a apagarse.

**¿Cómo compartes con él lo que crees que puede estar sufriendo?** Mi hijo señala de qué color es la emoción que siente (por ejemplo, rojo - enfadado, azul - triste, etc.). Si tiene sentimientos más intensos que no puede expresar con palabras, hablamos a través de sus superhéroes o animales de peluche. Le pregunto al juguete cómo se siente y respondo por él. Después de algunos intercambios, mi hijo suele unirse. A través del juego, sus verdaderos sentimientos empiezan a aflorar y, a veces, las soluciones sobre cómo podemos ayudar también lo harán.

**¿Cómo ha afectado la salud de tu hijo a su salud mental incluso a una edad temprana?** Mi hijo sufre de TEPT médico. Ha pasado por muchos traumas en sus cinco años que han afectado a su vida cotidiana.

**¿Crees que tu granito de arena en la defensa de la salud mental ayudará a promover un cambio positivo en la salud mental y cómo puede afectar al futuro de tu familia?** Espero que mi papel en la defensa de la salud mental ayude a otros padres que puedan tener un hijo que sufra ansiedad y TEPT. Si mi historia puede servir a una sola familia, entonces siento que al compartir nuestra historia hemos cumplido con nuestro trabajo.

**¿Eres un planificador proactivo o un tipo de persona que ve las cosas como vienen? ¿Te resulta útil para superar los obstáculos a los que te enfrentas?** Definitivamente soy una planificadora proactiva. Siempre tengo que planificar con antelación. Esto ha sido extremadamente efectivo con mi hijo. Depende en gran medida de que se le adelante incluso para los más pequeños cambios en su rutina diaria. Cuando él sabe de antemano lo que le espera, se reduce en gran medida su ansiedad. Le da tiempo para procesar y hacer cualquier pregunta para ayudar a aliviar su ansiedad.

# COMUNIDAD

**¿Cómo eliges la estrategia de afrontamiento que utilizas para las diferentes situaciones?** Por lo general, comenzamos con una técnica de respiración que le recomendó su terapeuta. Se llama "Huele las flores. Sopla la vela". Esto lo ayuda a respirar profundamente. Luego, dependiendo del nivel de ansiedad que esté experimentando; podemos utilizar diferentes estrategias como pasar por sus cinco sentidos o hacer que vaya a su "rincón de la calma". Todo es prueba y error sobre qué estrategia será efectiva para el incidente en particular.

**¿El asesoramiento ha ayudado a tu dinámica familiar en general?** Una enfermedad crónica afecta a toda la unidad familiar. Aunque era mi hijo el que recibía asesoramiento, beneficiaba a toda la familia. Su terapeuta no solo nos proporcionó estrategias para ayudarlo a sobrellevar la situación, sino también a nosotros mismos como sus padres y su hermano menor. En esencia, fue una experiencia que nos cambió la vida a todos.

**¿Qué quisieras que los miembros de nuestra comunidad supieran sobre cómo buscar ayuda y cuándo deberían hacerlo?** No te avergüences nunca de pedir ayuda. Por favor, ten en cuenta que no estás sola. En el momento en que pienses que tú o un ser querido necesitan ayuda, es el momento de pedirla.

Aviso legal: la información proporcionada en este artículo no es la de un profesional médico. Ten en cuenta que toda la información se obtuvo personalmente para crear conciencia sobre la necesidad de hablar de tu salud mental y sentirte seguro al buscar ayuda. Consulta con un profesional para obtener asistencia en materia de salud mental y sobre preocupaciones que tengas por ti mismo o por tus seres queridos. Si necesitas orientación sobre dónde buscar ayuda, ponte en contacto con tu comité de defensa o con los coordinadores de la NVNFH para que le proporcionen información, asistencia y un oído atento con total confidencialidad.

Por: AnnaMaria Donnadío



## ¿ 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>



## 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. **En 2021 proporcionamos más de \$20,000 en asistencia a nuestra comunidad y estamos en camino de proporcionar más de \$25,000 en 2022.** 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/>

### Renee Paper Spotlight

En 1990, Renee Paper RN creó la Fundación de Hemofilia de Nevada en su casa. Como enfermera, Renee conocía el impacto que las enfermedades crónicas podían tener en sus pacientes. Como mujer a la que se le diagnosticó la enfermedad de Von Willebrand, Renee era íntimamente consciente del impacto que los trastornos hemorrágicos pueden tener en todos los aspectos de la vida.

En 1990 no había recursos en Nevada para las personas con trastornos hemorrágicos. Renee estaba decidida a cambiar eso. Con la ayuda de amigos y socios profesionales, Renee creó la Fundación de Hemofilia de Nevada, cuya misión era “mejorar la calidad de la atención y la vida de las personas con hemofilia, la enfermedad de Von Willebrand y los trastornos hemorrágicos hereditarios relacionados, a través de la educación, la divulgación, el apoyo entre pares y la remisión”.

El legado de esta misión se siente hasta el día de hoy, ya que el Capítulo de Nevada de la Fundación Nacional de Hemofilia celebra y honra la vida de Renee Paper en nuestra 2022 Las Vegas Unite Walk. Renee falleció en 2007, pero su presencia en la comunidad de trastornos hemorrágicos se sigue sintiendo, y la lucha por la atención prestada a las mujeres con trastornos hemorrágicos continúa.

Si tienes algún recuerdo o foto de Renee que quieras compartir, ponte en contacto con nosotros, ya que nos gustaría exponerlos en Las Vegas Unite Walk.







## El documento presenta un recurso de preguntas y respuestas sobre la toma de decisiones compartida y la terapia génica

A medida que las terapias genéticas en investigación para la hemofilia se acercan a la autorización reglamentaria, las partes interesadas de la comunidad han reconocido la gran necesidad de que las personas con hemofilia (PWH) y los profesionales de la salud (HCP) participen plenamente en la toma de decisiones compartida (SDM). Aunque el concepto de SDM, según el cual el paciente y el proveedor colaboran para tomar decisiones informadas sobre el tratamiento, ha ganado adeptos en los últimos años, la llegada de este cambio de paradigma presentará retos y oportunidades únicos.

Las disparidades en la alfabetización sanitaria, la proliferación de contenidos inexactos y contradictorios en las redes sociales, el marketing directo al paciente, además de la enorme complejidad de la terapia génica, pueden impedir que un PWH participe plenamente en el SDM. Por otra parte, algunos profesionales de la salud pueden carecer de un conocimiento suficientemente profundo de la terapia génica, lo que obstaculiza su plena participación en el modelo de SDM. Además, la percepción de un profesional de la salud de la comprensión de su paciente de esta terapia puede no coincidir con la comprensión real de su paciente, una discordancia que compromete aún más la SDM, aumentando el potencial de retraso en las decisiones de tratamiento y otros resultados negativos.

Ante estos obstáculos previstos, se convocó un grupo internacional y multidisciplinar conocido como Consejo de la Comunidad de Hemofilia (CHC). Compuesto por asesores independientes, profesionales de la salud, representantes de la industria y de los pacientes, el objetivo del CHC era llenar estas lagunas de información mediante el desarrollo de un recurso que ayudara a generar un diálogo continuo entre los profesionales de la salud pública y los profesionales de la salud, con el principio de centrarse en el paciente.

El CHC celebró tres reuniones de mesa redonda entre Noviembre de 2020 y Mayo de 2021, en las que se desarrollaron una serie de preguntas y respuestas que fomentarían de la mejor manera posible un auténtico proceso de GDS entre los PSC. La mayoría de las cuestiones decididas se engloban en varias categorías generales, entre las que se incluyen los requisitos de régimen/adhesión al tratamiento, la previsibilidad y variabilidad del tratamiento, la durabilidad del tratamiento y el perfil de riesgo/beneficio.

Cada una de las preguntas se asignó posteriormente a las cinco etapas del “viaje de toma de decisiones” del paciente. Estos incluían 1) Búsqueda de información previa a la terapia génica 2) Toma de decisiones previa a la terapia génica 3) Inicio del tratamiento 4) Seguimiento posterior a la terapia génica a corto plazo (menos de un año desde que se recibió la terapia génica) 5) Seguimiento de la terapia génica a largo plazo (más de un año después de recibir la terapia génica).

Un reciente artículo publicado en línea en la revista Patient Preference and Adherence (PPA), describe con mayor detalle el proceso de desarrollo del recurso y el contexto en el que fue creado. [Lea el artículo de acceso libre de PPA.](#)

Los autores destacan el valor de esta herramienta para mejorar el SDM relevante para la terapia génica de la hemofilia, al tiempo que insinúan su posible utilidad en otros grupos de enfermedades.

“Los recursos educativos y de apoyo a la toma de decisiones aquí descritos reconocen que el viaje de la decisión de cada paciente evolucionará a lo largo de su vida con sus preferencias individuales en las diferentes etapas de la vida, y con la aparición de nuevas terapias y una creciente base de evidencia”, explican los autores. “El recurso de preguntas y respuestas proporciona a los HCP y a los PWH información oportuna y relevante, facilita los debates y capacita a los PWH para participar en la toma de decisiones compartida. A medida que los productos de terapia génica entran en el mercado, los temas y las preguntas aquí planteadas deberían estimular el debate y ayudar a las interacciones entre los profesionales de la salud, las PWH y los miembros de la familia, para garantizar que estén plenamente informados y se den cuenta del potencial clínico de este tratamiento. Aunque las cuestiones que aquí se discuten pertenecen a la hemofilia, también podrían aplicarse a otras enfermedades hereditarias con múltiples opciones de tratamiento”.

Acceda a [“Terapia génica para la hemofilia: Sus preguntas contestadas”](#) en PDF.

### Cita

Wang M, Negrier C, Driessler F, Goodman C, Skinner MW. El viaje del paciente de terapia génica con hemofilia: Preguntas y respuestas para la toma de decisiones compartida. El paciente prefiere la adherencia. 2022 Jun 9;16:1439-1447. doi: 10.2147/PPA.S355627. PMID: 35707346; PMCID: PMC9191577.

Exención de responsabilidad: La NHF [ofrece sinopsis periódicas de artículos publicados](#) en revistas revisadas por pares, con el propósito de destacar los trabajos que cubren una amplia gama de temas y se dirigen a un amplio espectro de la comunidad de trastornos sanguíneos hereditarios. Los temas incluyen la toma de decisiones compartida, la terapia génica, la equidad sanitaria y otros. NHF espera que este contenido te resulte informativo y atractivo.

Cualquier pregunta sobre los artículos presentados aquí debe dirigirse a la revista que los publica y/o a los autores del estudio. Este contenido es únicamente para información general. NHF no da consejos médicos ni ejerce la medicina. NHF no recomienda bajo ninguna circunstancia un tratamiento particular para individuos específicos y en todos los casos recomienda que consulte a su médico o centro de tratamiento local antes de seguir cualquier curso de tratamiento.

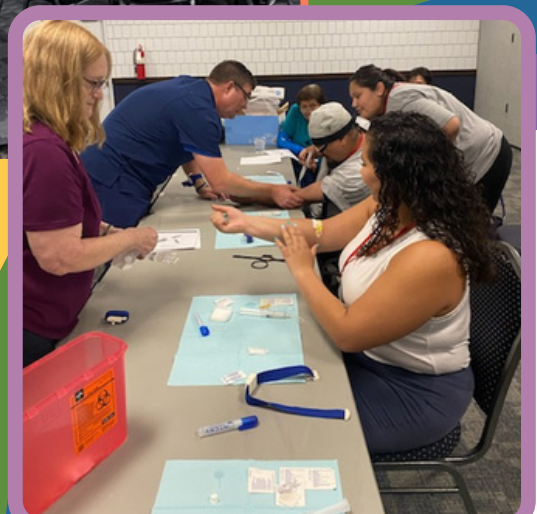
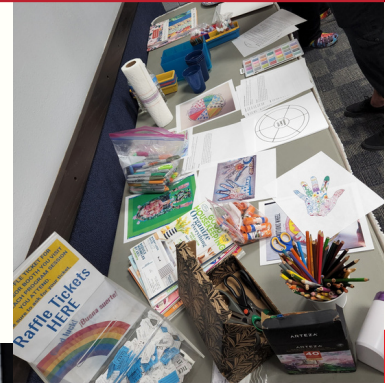
# RESUMEN DEL EVENTO

## Festival de verano Over the Rainbow Conferenciade Educación Familiar de NNV

Estamos muy contentos con la participación en Elko con veinticinco familias reunidas de todo el norte de Nevada que asistieron; Winnemucca, Elko, Owyhee, Wendover, Carson City, Spring Creek, Reno y Sparks. También se dio la bienvenida al personal de HTC- NV, a los presentadores de NHF, a los líderes de los programas para niños y jóvenes, y a los voluntarios.

Comenzamos el fin de semana con una partida de bolinche cósmicos en la que la competencia fue máxima. Deliciosas comidas locales durante todo el fin de semana, en el que los asistentes participaron en programas educativos que van desde clases de infusión, charlas sobre la salud de la mujer, taller de cuentos y una inmersión más profunda en la salud mental. También ofrecimos oportunidades de apoyo grupal en forma de terapia artística y un salón de grupo para hombres. Los niños disfrutaron de su tiempo de juego, mientras que los adolescentes participaron en el programa GutMonkey's Leading Edge, terminando el fin de semana con la entrega de mochilas. Las familias también disfrutaron de un picnic nocturno y un círculo de gratitud en el parque de la ciudad de Elko.

Un exitoso fin de semana para nuestra Capitulo de NV! Recibimos comentarios significativos, y esperamos volver a reunir a nuestras familias muy pronto.



# RESUMEN DEL EVENTO

## Teen River Camp - Lotus, California July 2022

Pasar una semana al aire libre en el centro de California puede no ser la idea de todo el mundo de un buen momento, pero para los adolescentes de Nevada y San Diego, una semana de acampada en la orilla del río fue una manera ideal de aprender a ser más independiente y una gran manera de empujar fuera de las zonas de confort para aprender y crecer. El campamento para adolescentes es una gran oportunidad para que los adolescentes aprendan más sobre sí mismos y pasen tiempo con otros que comparten experiencias de vida similares.

Tres adolescentes de Nevada y cuatro de la Asociación de Hemofilia del Condado de San Diego viajaron a Lotus, CA, y al Río Americano para 4 días de rafting y acampada con los Compañeros Ambientales Viajeros en Julio.

Pasamos tres días completos en el río aprendiendo los fundamentos del rafting en aguas bravas y trabajando juntos para mantener la balsa a flote. Por la noche, los participantes participaron en actividades de desarrollo de liderazgo y desarrollo personal facilitadas por Gutmonkey. Los adolescentes también se encargaron de cocinar y limpiar la cocina exterior junto al río.

Ethan, Nathan y Nick, de Nevada, dijeron que les encantaría volver a participar en el campamento para adolescentes. El campamento para adolescentes volverá en Julio de 2023 - estén atentos a la solicitud a finales de la primavera.



# RESUMEN DEL EVENTO

## Evento familiar de Julio de vuelta a clases

23 familias se reunieron para pasar un día divertido celebrando el regreso a clases. El evento de este año tuvo lugar en el Mini Grand Prix de Las Vegas, donde todos pudieron correr en karts, montar en las atracciones y poner a prueba sus habilidades en la sala de juegos. Tuvimos información sobre la creación de planes de alojamiento 504, un buffet de pizza y postres, y mucho tiempo para ponerse al día con los amigos de la comunidad BD. Todos los niños en edad escolar recibieron una mochila gratuita llena de material escolar. Gracias a todos los que se ofrecieron como voluntarios para que este evento fuera un éxito, incluidos los Full Tilt Riders MC, las Girl Scouts y Woodside Homes Las Vegas.



## Cenas Educativas

Este trimestre hemos celebrado tres cenas educativas diferentes. Takeda habló de la importancia de las mujeres en los trastornos hemorrágicos. Tuvimos un gran grupo que habló de sus experiencias personales y todos se celebraron. Sanofi celebró la diversidad de las infusiones en el hogar mientras el grupo compartía sus propias historias personales y estrategias para aprovechar al máximo cada infusión. Infucare Rx, Medexus y Octapharma se reunieron para hablar sobre cómo mantenerse activo teniendo un trastorno hemorrágico. La conversación fue estupenda, y las familias pudieron hacer algunos lanzamientos de hachas hacia el final del evento.



## Jornada de puertas abiertas - 27 de julio y 17 de agosto

El capítulo de Nevada y el HTC de Nevada organizaron conjuntamente dos eventos de puertas abiertas para la comunidad de trastornos hemorrágicos. Estos eventos fueron una oportunidad para que los miembros de la comunidad del sur de Nevada se reunieran con el personal del Capítulo de Nevada y conocieran al nuevo personal del HTC y se reencontraran con el personal existente. Entre los dos eventos asistieron 35 participantes. El evento de Agosto en la oficina del Capítulo de Nevada vio a muchas familias visitar por primera vez desde 2019.



La Sección de Nevada y la HTC se han comprometido a organizar más oportunidades para reunirse y mezclarse con la comunidad. Si tienes alguna idea o sugerencia para futuras Jornadas de Puertas Abiertas o Eventos Comunitarios Pop-Up, ponte en contacto con nosotros.

# RESUMEN DEL EVENTO

## Experiencia de Raider Dad

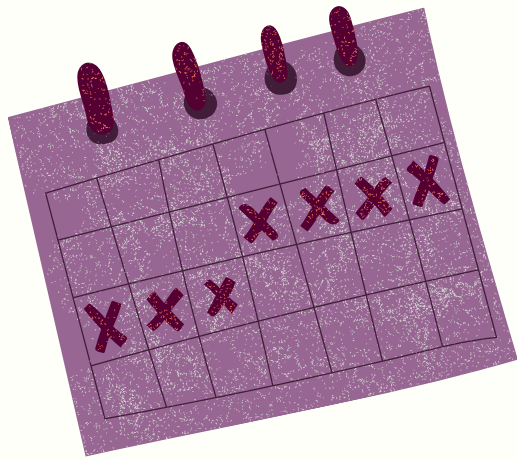
Raider Dad es una nueva organización en Las Vegas que se compromete a crear experiencias valiosas para los jóvenes de Nevada. Gracias a las donaciones de entradas de los fans de los Raiders de Las Vegas, Raider Dad puede ofrecer una experiencia única en la vida para niños y padres. En Agosto, Raider Dad se puso en contacto con el Capitulo de Nevada para proponer a una familia entradas para un partido de pretemporada. Nancy y Angel fueron elegidos por sorteo para asistir al tailgate de Raider Dad y ver a los Raiders vencer a los New England Patriots en Agosto. Ángel es un gran aficionado a los Raiders y asistir a un partido ha sido su sueño. Afortunadamente, Raider Dad también pudo proporcionar a una familia del Capitulo de Nevada dos entradas para ver el primer partido de la temporada contra los Arizona Cardinals. Como fans de toda la vida de los Raiders, Manuel y Manuel Jr. se lo pasaron en grande, a pesar de la ajustada derrota ante los Cardinals. Esperamos trabajar con Raider Dad para proporcionar entradas para alguien del Capitulo de Nevada para un futuro partido.

Si quieres más información sobre Raider Dad, visita [@vegasaideraden](https://www.instagram.com/vegasaideraden) Instagram o su página web en <http://www.vegasaiderdad.org/>.



## Conferencia sobre trastornos hemorrágicos - Houston, Texas, del 25 al 27 de Agosto de 2022

La conferencia anual de la NHF sobre trastornos hemorrágicos volvió con una conferencia principalmente presencial para 2022. El BDC es una gran oportunidad para aprender y conectar con gente de todo el país. El BDC 2022 contó con temas de formación para los miembros de la comunidad, el personal de la delegación, los trabajadores sociales, los fisioterapeutas y los enfermeros, así como con sesiones de formación de contenido más general. Los 3 días estuvieron llenos de educación, camaradería, muchas emociones y, lo más importante, unión. La coordinadora de divulgación del capítulo de Nevada, Mariana, señaló sobre el evento: "Aunque podemos conectar con otras personas dentro de la comunidad de trastornos hemorrágicos todos los días de forma virtual, fue estupendo poder conectar con otros en persona. Escuchar a otros hablar de la comunidad que tienen dentro de sus propios Capítulos fue realmente inspirador". También comentó: "He sentido lo acogedor que ha sido todo el mundo desde que empecé con el Capitulo hace más de un año. Me alegró mucho saber que otros capítulos son iguales y cómo todos trabajan juntos para ayudar a concienciar y dar a conocer los trastornos hemorrágicos a otras personas de su entorno". Es imposible participar en todas las sesiones del BDC, pero debido a la variedad de información y educación que se ofrece, Mariana señaló que pudo adaptar su tiempo en el BDC para asegurarse de que podía aprovechar al máximo su tiempo allí. Como asistente por primera vez, Mariana comentó: "Espero con ansias las conferencias que vendrán ya que esta fue una gran experiencia". La Conferencia de Trastornos Hemorrágicos de la NHF en 2023 tendrá lugar en Washington D.C. Tendremos más información al respecto en la primavera de 2023.



## Más detalles en nuestra página de eventos

### **SSábado, 8 de Octubre**

Unite for Bleeding Disorders Walk, (LV)

### **Jueves, 27 de Octubre, de 5 a 7 p. m**

Halloween Bash @ HTCNV, (LV)

### **Sábado, 29 de Octubre, de 1 a 4 p. m.**

Mental Health Event, (location TBA LV)

### **TJueves, 4 de Noviembre, de 5 a 7 p. m.**

Vino y campamento;

Recaudación de fondos de pintura, Oficina del Capitolu, (LV)

### **Dom, 6 de Noviembre, 1 - 4:30 p. m.**

Taller safeTALK de Alteración del Suicidio para todos en la Biblioteca de West Charleston, (LV)

### **Jueves, 9 de Noviembre, de 6 a 8 p. m.**

Cena de educación, lugar por determinar, (LV)

### **Lunes, 28 de Noviembre**

Cena de educación, lugar por determinar, (RNO)

### **Sábado, 3 de Diciembre, 9:30 a. m.**

Conferencia anual en Potosi Pines, (LV)

### **Sábados y Domingo, 3 y 4 de Diciembre**

Youth Overnight, @ Potosi Pines, (LV)

### **Jueves, 8 de Diciembre**

Cena de educación, lugar por determinar, (LV)



# PROXIMOS EVENTOS

## **RECAUDACIÓN DE FONDOS**

**Unite**  
for Bleeding Disorders

### **Caminata Unite for Bleeding Disorders Walk**

**Sábado, 8 de Octubre, de 9 a 12 pm**

**Floyd Lamb Park, 9200 Tule Springs Rd, Area 4**

Celebra, honra y recuerda a las personas con trastornos hemorrágicos en Unite for Bleeding Disorders Walk Las Vegas de este año. Este es nuestro mayor evento comunitario del año, en el que nos reunimos para apoyarnos mutuamente, reflexionar sobre los logros del año pasado y concienciar sobre los trastornos hemorrágicos hereditarios. También es nuestra mayor recaudación de fondos del año. Fondos de este evento se utilizará para proporcionar programas y servicios a la comunidad de trastornos hemorrágicos en todo el Estado de Nevada, como fines de semana de educación, defensa a nivel estatal y nacional, campamentos de verano, grupos de apoyo entre pares y asistencia de emergencia. Inscríbete en línea antes de la caminata para formar un equipo y recaudar los fondos que tanto necesitas.

[Siga este enlace para obtener más información](#)

Para los más pequeños, tendremos pintura de caras, fiestas de baile con burbujas y un personaje de Sonic the Hedgehog con el que hacerse fotos. Los miembros de la comunidad también pueden obtener más información sobre los proyectos de investigación y defensa de la NHF de la mano de expertos nacionales, el estado actual de la terapia génica y otros ensayos clínicos, y conectar con socios de la industria local. Después de una ceremonia de apertura, caminaremos alrededor del lago con nuestros molinetes como un grupo unido. Después de que todos crucemos la línea de meta, anunciaremos los premios a los mejores recaudadores y a los ganadores de las becas.

### **Renee Paper Picnic**

Después de la Unite Walk, honraremos y celebraremos el legado de nuestra fundadora, Renee Paper. Renee fue una apasionada defensora de las personas con la enfermedad de von Willebrand y de todos los nevadenses con un trastorno sanguíneo. Su trabajo a finales de la década de 1980 ayudó a personas de todo el mundo y abrió el discurso en torno a los trastornos hemorrágicos y los síntomas que afectan predominantemente a las mujeres. Honraremos su legado con un almuerzo especial en el parque y tendremos exposiciones sobre Renee y la historia de la Fundación de Hemofilia de Nevada, ahora el Capitulo de Nevada de la NHF. Gracias a nuestro patrocinador CSLBehring, también tendremos a la venta la nueva edición del libro que ella ayudó a crear, Guía para vivir con la enfermedad de Von Willebrand.

**No olvides consultar 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.

## APOYO



# safeTALK

alteraciones del suicidio para todos

Dom, 6 de Noviembre de 2022

1:00 p. m. – 4:30 p. m. PST

Biblioteca de West Charleston

6301 W Charleston Blvd . Las Vegas, NV

HAGA CLIC AQUÍ PARA LLEGAR A

LAS PLAZAS DE INSCRIPCIÓN SON LIMITADAS

Únete a nosotros en este taller presencial que incluye una potente presentación y una práctica de habilidades. SafeTALK permite a todo el mundo marcar la diferencia para prevenir el suicidio.

En este taller, los asistentes aprenderán a prevenir el suicidio reconociendo las señales, involucrando a alguien y poniéndolo en contacto con un recurso de intervención para obtener más apoyo.

Un instructor experto y solidario te guiará a través del curso, y un recurso comunitario estará a mano para apoyar tu seguridad y comodidad.

ESTE EVENTO ES GRATUITO PARA LOS MIEMBROS DE LA COMUNIDAD DE NV Y SUS FAMILIAS EXTENDIDAS. CONTENIDO APTO PARA MAYORES DE 15 AÑOS

## RECAUDACIÓN DE FONDOS

NV CHAPTER  
**PAINT & SIP**  
Save the Date

Friday November 4th  
Nevada Chapter Office  
6:00pm

\$25 per adult  
\$10 per youth (18 & under)  
Snacks & drinks provided

NEVADA CHAPTER  
NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION

## EDUCACIÓN

NHF-NV Chapter Team Presents:  
**ELEVATE**  
**ANNUAL MEETING**  
save the date  
**2022**  
Sat, December 2, 2022  
Potosi Pines Camp & Conference Center  
Southern Nevada

**Eleveamos juntos nuestra comunidad.**

**ENLACE PARA REGISTRARSE HAZ CLIC AQUÍ**

La Reunión Anual 2022 es un evento educativo gratuito para los miembros de nuestra comunidad de trastornos hemorrágicos del Capítulo de Nevada. Únete a nosotros mientras nos escapamos de la ciudad y nos reunimos en el hermoso Potosi Pines Camp and Conference Center. En este evento, trataremos de elevar nuestra comunidad en conocimiento, bienestar y defensa. Nos reuniremos para aprender y compartir entre nosotros, obtener herramientas y conocimientos que nos permitan explorar y expandirnos a nuevas alturas. También ofreceremos una oportunidad especial para que un fotógrafo profesional realice retratos familiares. Estamos deseando honrarlos a todos.

**Sábado, 3 de Diciembre de 2022**

9:30 a. m. to 6 :00 p. m.

Potosi Pines Camp & Conference Center  
10910 Mount Potosi Canyon Road  
Las Vegas, NV 89161

**RESUMEN DEL EVENTO**

Programa de educación para Adultos  
Actividades Familiares

Niños y campamento; actividades para jóvenes

Se proporcionará almuerzo y cena

Sesiones del programa en inglés y español

**También organizamos una sesión de campamento nocturno para adolescentes (13-18) el Sábado por la noche.**

**De las 6 p. m. del Sábado a las 11 a. m. de Domingo** (devolvemos a los adolescentes en los puntos de recogida de la zona)

Inscribe a tu hijo/a a través del enlace de registro del evento anterior para recibir más detalles.

PRÓXIMOS EVENTOS

**No olvides consultar 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.

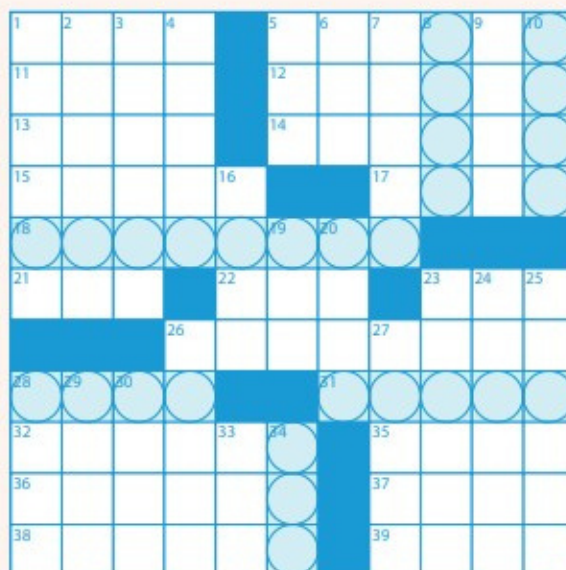
**CAN YOU SOLVE**

**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 IQVIA 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

<sup>1</sup>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<sup>1</sup>

**SOLUTIONS**

Across: 1. cash; 5. chiasm; 11. Aden; 12. parish; 13. tore; 14. used to; 15. oval; 17. nest; 18. HEMLIBRA; 21. yrs; 22. nap; 23. MCA; 26. passport; 28. zero; 31. three; 32. eweater; 35. Crow; 36. antosa; 37. tall; 38. lesson; 39. clas  
Down: 1. catchy; 2. adorne; 3. ventura; 4. kneel; 5. CPU; 6. hax; 7. arena; 8. side; 9. MSTR; 10. shot; 16. lire; 20. rest; 22. normal; 26. Chole; 25. steel; 26. pilot; 27. photo; 28. zeal; 29. Eyle; 30. Rair; 33. ESE; 34. tan

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](http://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-00011998(v2.0) 03/22

**Genentech**  
A Member of the Roche Group

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

## Dedication and Personal Support



**Your Pfizer Patient Affairs Liaison** is a professional dedicated to serving you and the hemophilia community by connecting patients and caregivers with Pfizer Hemophilia tools and resources. These Pfizer colleagues are committed to continuing Pfizer's more-than-20-year history of listening to the hemophilia community and working to meet its needs.



### Patty Eastin

AZ, NM, NV, UT, CO, ID, WY, MT  
patricia.d.eastin@pfizer.com  
O: 480-734-4011

*"Having worked at Pfizer for 17 years, I am passionate about supporting and educating the amazing rare disease community."*

#### My work is guided by:

**Compassion**—Listening to your needs and addressing questions and concerns that you may have

**Commitment**—Educating you about Pfizer's tools and resources, including the Pfizer Community Connections Program, the HemMobile® app for logging bleeds and infusions, B2B materials, and more

**Connection**—Connecting you with hemophilia advocacy groups and programs like Leading Edge, the National Hemophilia Foundation, The Coalition for Hemophilia B, and others

HemMobile is a registered trademark of Pfizer Inc.  
HemMobile is not intended for curing, treating, seeking treatment for, managing, or diagnosing a specific disease, disorder, or any specific health condition. Pfizer will not have access to any personal information you enter into HemMobile.

PP-HEM-USA-1480-12

© 2021 Pfizer Inc.

All rights reserved.

Printed in USA/May 2021



# NEVADA CHAPTER NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION