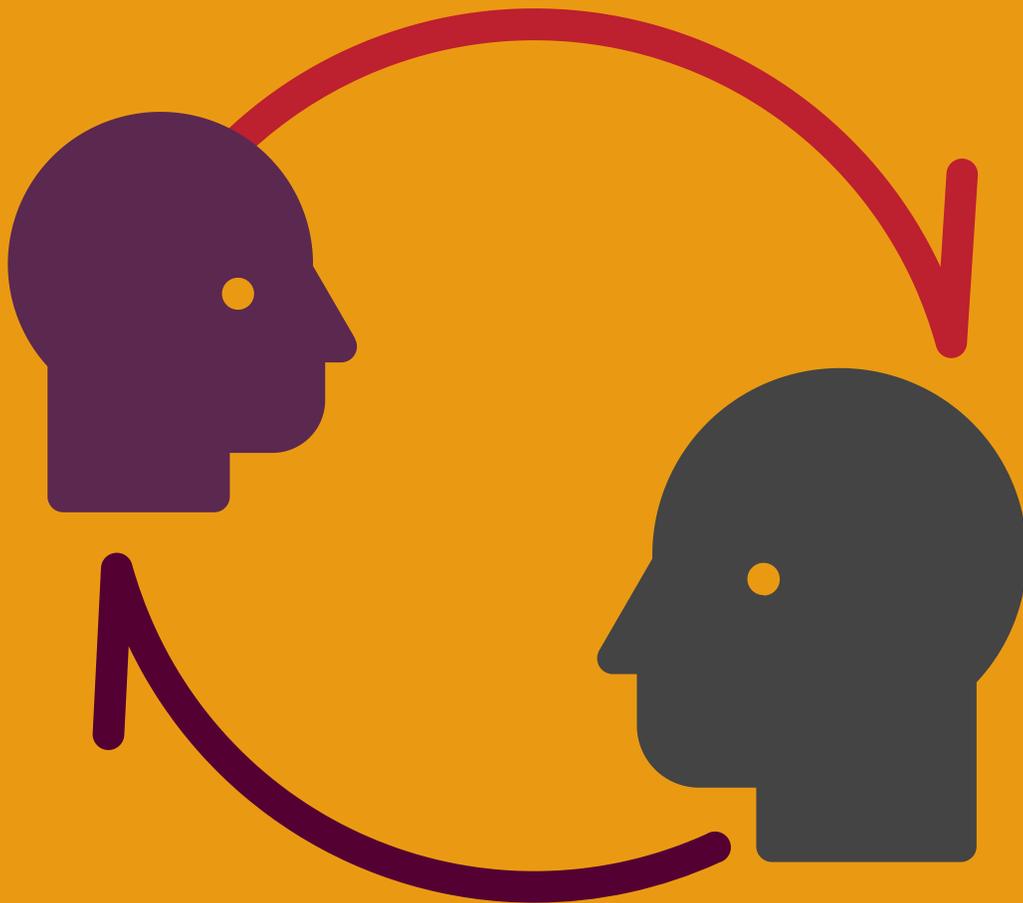


HEMOPHILIA

NOTICIAS Y OPINIÓN



**NEVADA CHAPTER
NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION**

SALUDOS

Queridos amigos:

No sé ustedes, ¡pero los últimos meses han pasado volando! Después de nuestro Día Educativo de Primavera, fuimos al norte de Nevada para nuestra jornada de Promoción en Carson City y participamos en un par de eventos del Día Mundial de la Hemofilia en Reno y Elko. Regresamos a Reno en mayo para el Día de la Educación de Primavera y la marcha Reno Unite. En junio, tuvimos nuestro primer Campamento Familiar, que fue increíble, como podrán ver en las numerosas fotos. También hemos tenido la oportunidad de encontrarnos con muchos más de ustedes en nuestras cenas educativas de la industria durante los últimos meses.

En los próximos meses, celebraremos el regreso a clases en Las Vegas, Reno y Elko, y nos prepararemos para el evento más importante de recaudación de fondos del año: nuestra Marcha Únete por los Trastornos Hemorrágicos en Las Vegas el sábado 7 de octubre. También tenemos más eventos divertidos en camino, así que por favor asegúrense de revisar su correo electrónico, su buzón y nuestras redes sociales y página web.

En otras noticias sobre la organización, tal vez se hayan enterado o no, de que la Fundación Nacional de Hemofilia está celebrando su 75 aniversario. En agosto, esta celebración será en grande en la Conferencia anual sobre trastornos hemorrágicos que se llevará a cabo en Washington, DC. Este año, contamos con una gran delegación de personas de Nevada, así que recibirán muchas noticias sobre la conferencia de la NHF.

Durante los próximos dos meses, nuestro equipo del capítulo de Nevada trabajará arduamente para desarrollar nuestro calendario de programas y eventos para 2024. Si hay algo que les gustaría ver en 2024, por favor, pónganse en contacto con nosotros y háganoslo saber. Queremos ofrecer las mejores experiencias y oportunidades a nuestra comunidad de Trastornos Hemorrágicos de todo Nevada.

Con un afectuoso saludo y nuestro más agradecimiento,

Jacob, Danielle y Stephanie
El equipo del Capítulo de Nevada



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.

VOLUNTARIADO

Solicitud de voluntarios:

Quién: Le gusta el aire libre, madrugar y apoyar a los demás.

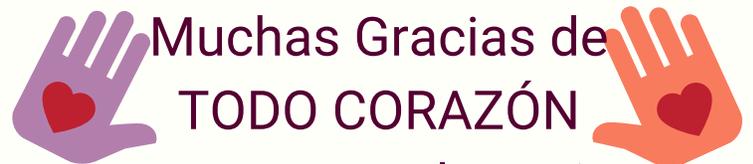
Qué: Montaje, inscripción y desmontaje del evento

Por qué: La ayuda extra siempre hace que el evento se desarrolle sin problemas para todos los involucrados. El apoyo de los voluntarios también ayuda a ahorrar dinero para que podamos hacer más por nuestra comunidad.

Dónde: Parque Floyd Lamb, Las Vegas Unite Walk 9200 Tule Springs Rd, Las Vegas, NV 89131

Cuándo: Sábado 7 de octubre (turno de montaje a las 8:00am, turno de desmontaje a las 12:00pm)

Contacto: Stephanie, 646-527-0442



Muchas Gracias de
TODO CORAZÓN
a nuestros voluntarios

MGM Event Production Team

Nurse Becki

Gayle C.

Constance D.

Rodney D.

Craig F.

Josie H.

Alissa K.

Xochi M.

Aiyana P.

Madison P.

Becky R.

Maureen SM.

Sarah S.

Aimee S.

Pam W.

Nick K.

HTC of NV

por su amable servicio voluntario este trimestre.



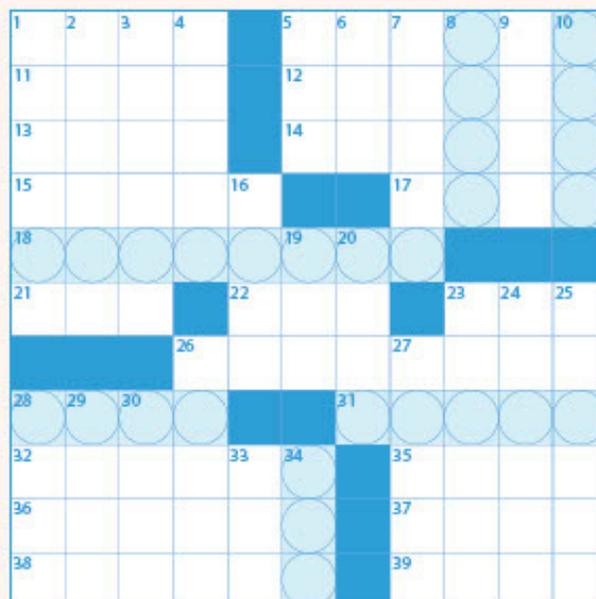
¿No encuentra algo que le interese?

**Visite nuestra página de voluntariado y
rellene un formulario de interés.**

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 ICMA 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. oak; 5. chiasm; 11. Aden; 12. parish; 13. tore; 14. used to; 15. cruel; 17. neat; 18. HEMLIBRA; 21. yr; 22. rue; 23. MCA; 26. passport; 28. zero; 31. three; 32. eyelid; 35. Crow; 36. arrose; 37. tail; 38. lessen; 39. olea; Down: 1. catchy; 2. adorer; 3. serum; 4. kneel; 5. CPU; 6. has; 7. arena; 8. side; 9. MSTB; 10. shot; 16. lira; 19. bus; 20. rest; 23. mortal; 24. Croatia; 25. steady; 26. poles; 27. photo; 28. real; 29. Eye; 30. Rial; 33. ESE; 34. inn

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-00011998(v2.0) 03/22

Genentech
A Member of the Roche Group

EXPLORACIÓN

Reporte sobre el riesgo de inhibidores informado por el proyecto de genotipado

Entre 2013 y 2017, el proyecto "Mi vida, nuestro futuro" (MLOF, por sus siglas en inglés), ofreció de manera gratuita a las personas con hemofilia que cumplían los requisitos necesarios, la determinación del genotipo. Este servicio, históricamente difícil de acceder, costoso y no cubierto por los seguros, se llevó a cabo a través del análisis de laboratorio de una única muestra de sangre. El genotipado permite revelar la mutación genética específica responsable de la enfermedad en un paciente, como las ubicadas en los genes del factor VIII y el factor IX, en el caso de la hemofilia A (HA) y la hemofilia B, respectivamente.

El proyecto MLOF se llevó a cabo gracias a la asociación entre la comunidad hemofílica, la Fundación Nacional de la Hemofilia, la Red Americana de Trombosis y Hemostasia (ATHN), Bloodworks Northwest y Bioverativ/Sanofi (anteriormente conocida como Biogen). Las personas que participaron en el programa también tenían la opción, a través del consentimiento informado, de depositar una muestra de sangre con los datos de su secuencia genómica no identificada en el Repositorio de Investigación MLOF. Los investigadores podían solicitar acceso a la base de datos para respaldar su investigación, y la aceptación dependía de su capacidad para demostrar tanto el mérito científico como el beneficio final para los pacientes.

Finalmente, se incluyeron en el repositorio muestras de más de 6.000 individuos, lo que ha sido de gran ayuda para avanzar en la comprensión científica del trastorno. El MLOF ha sido especialmente valioso para los investigadores que buscan entender mejor las diferencias genéticas que influyen en la gravedad de las hemorragias y en las respuestas a terapias específicas. Un ejemplo reciente de esto es el artículo titulado "Raza, Etnia, Variantes F8 y Riesgo de Inhibidores: Análisis de la Base de Datos de Hemofilia A de 'Mi Vida, Nuestro Futuro'", publicado en el Journal of Thrombosis and Haemostasis.

Con una amplia colección de muestras generadas por el MLOF, los autores del estudio se propusieron investigar varias hipótesis existentes relacionadas con el riesgo de inhibidores en individuos con hemofilia A.

En el análisis primario se incluyó un total de 4.169 sujetos, de los cuales 2.443 tenían hemofilia A grave y 1.726 tenían hemofilia A leve o moderada. En este análisis, se examinaron diversas variables clave, como datos demográficos, clínicos y secuencia del gen del factor VIII (F8). Los investigadores encontraron una incidencia de inhibidores del 30,3% en el grupo con hemofilia A grave y del 7,9% en el grupo con hemofilia A leve/moderada. Dentro del grupo grave, se identificaron 1.075 individuos (44%) con una mutación de inversión del intrón 22 del gen F8, y de ellos, 388 (36,1%) desarrollaron un inhibidor.

Las inversiones del intrón 22 son el resultado de un entrecruzamiento entre dos pares de genes ligados en el mismo cromosoma, y representan casi el 50% de los casos graves de hemofilia A. Los investigadores intentaron determinar si el riesgo de inhibidor asociado con este tipo de mutaciones era similar al riesgo asociado con otros grandes cambios estructurales en el gen F8. En última instancia, no encontraron diferencias en el riesgo de inhibidores entre los participantes con hemofilia A grave que presentaban una inversión del intrón 22 y aquellos con otros grandes cambios estructurales en el gen F8.

Los autores también investigaron otra hipótesis basada en investigaciones anteriores que sugería que el aumento del riesgo de inhibidores podría estar relacionado con mutaciones específicas conocidas como polimorfismos de un solo nucleótido no sinónimos (nsSNP) que no causan hemofilia. Los nsSNP, que a menudo están asociados con enfermedades, se producen por un cambio en la secuencia de aminoácidos de una proteína codificada genéticamente. De hecho, el análisis demostró que los nsSNP no patogénicos en el gen F8 no estaban asociados al desarrollo de inhibidores.

El análisis también respaldó investigaciones anteriores que sugerían un mayor riesgo de desarrollo de inhibidores del factor VIII (FVIII) tanto en pacientes de origen negro/afroamericano como hispano con hemofilia A, en comparación con individuos blancos no hispanos con hemofilia A en Estados Unidos.

Los investigadores resaltaron las posibles implicaciones de este estudio y de futuras investigaciones, con el objetivo de ayudar a desarrollar planes terapéuticos que puedan prever de manera más precisa el riesgo de inhibidores.

"Se espera que futuros estudios, por ejemplo, análisis de la secuencia del genoma completo para detectar variaciones genéticas que contribuyan al riesgo de inhibidores, identifiquen correlaciones genéticas específicas y clínicamente accionables que indiquen una mayor susceptibilidad o protección frente al desarrollo de inhibidores hemofílicos y que posiblemente sugieran intervenciones terapéuticas novedosas para promover la tolerancia inmunológica al FVIII", concluyeron los autores.

Cita

Ahmed AE, Pratt KP. Raza, etnia, variantes F8 y riesgo de inhibidores: análisis de la base de datos de hemofilia A "My Life Our Future" J Thromb Haemost. 2023 abr;21(4):800-813. doi: 10.1016/j.jth.2022.12.017. Epub 2022 Dic 26. Fe de erratas en: J Thromb Haemost. 2023 Apr 25; PMID: 36696179.

Visite el Journal of Thrombosis and Haemostasis para [ver el resumen](#).

NOTE: Corrección de errores de "Raza, etnia, variantes F8 y riesgo de inhibidores: Análisis de la base de datos de hemofilia A "My Life Our Future" [Journal of Thrombosis and Haemostasis Volumen 21, Número 4, abril 2023, Páginas 800-813]

Aviso legal: La NHF proporciona [resúmenes periódicos de artículos publicados en revistas revisadas por pares](#) con el objetivo de destacar trabajos que abarcan una amplia variedad de temas y se dirigen a la comunidad de trastornos sanguíneos hereditarios en general. Estos temas incluyen la toma de decisiones compartida, la terapia génica, la equidad en la atención médica y muchos otros. La NHF espera que este contenido sea informativo y de interés para usted.

Cualquier duda sobre los artículos presentados debe dirigirse a la revista que los publica y/o a los autores de los estudios. Este contenido es únicamente para fines informativos generales. La NHF no ofrece consejos médicos ni se dedica a la práctica de la medicina. En ningún caso, la NHF recomienda un tratamiento específico para individuos particulares y siempre recomienda que consulte a su médico o centro de tratamiento local antes de seguir cualquier curso de tratamiento.

COMUNIDAD



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

Programa de asistencia financiera

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

Podemos ofrecer ayuda para:

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

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

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

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



Programa de servicios de consejería

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

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

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

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

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

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

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



COMUNIDAD

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

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

¿QUÉ SON LOS GRUPOS DE APOYO ENTRE IGUALES?

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

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

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

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

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

Un miembro del personal o un voluntario capacitado las facilitará.

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

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

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

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

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

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

CALENDARIO 2023

LAS VEGAS

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

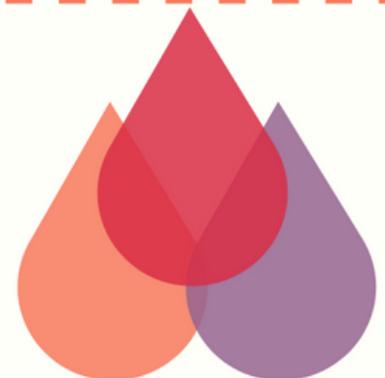
NV CHAPTER (OFICINA)

222 S. RAINBOW BLVD #203 LV, NV 89145

ZOOM VIRTUAL

SEGUNDO MARTES DEL MES DE 10AM A 11AM

ID DE LA SESIÓN: 897 1705 1706 CONTRASEÑA: 925097



EN COMUNIDAD
EN APOYO
EN CONVERSACIÓN



Explore Head-to-Head Pharmacokinetic (PK) Study Data

See half-life, clearance, and other PK data from the crossover study comparing Kovaltry[®] and Advate[®].

Visit [Kovaltry-us.com](https://www.kovaltry-us.com) to find out more.

© 2023 Bayer. All rights reserved. Bayer, the Bayer Cross, and KOVALTRY are registered trademarks of Bayer. PP-KOV-US-0689-1 03/23



Antihemophilic Factor (Recombinant)

RESUMEN DEL EVENTO

Día de Prepugnación en Carson City Abril 2023

El 17 de abril tuvimos nuestro primer Día de Prepugnación en Carson City desde 2019. Participaron 3 familias de Nevada, junto con el personal del Capítulo de Nevada y Bill Robie, el Director de Relaciones Estatales de NHF. Nos reunimos con más de 12 senadores estatales y miembros de la Asamblea para hablar sobre cómo los trastornos hemorrágicos afectan la vida diaria de muchos nevadenses. También abogamos por la aprobación de la ley SB 194, que establece excepciones a la terapia escalonada para personas con enfermedades crónicas. Esta legislación fue firmada por el gobernador Lombardo. Nuestro próximo Día de Defensa en Carson City será en 2025, pero nuestros esfuerzos de defensa continuarán en 2024.



RESUMEN DEL EVENTO

el Día Mundial de la Hemofilia Abril 2023

¡Para el Día Mundial de la Hemofilia, lo celebramos en todo el estado de Nevada! Tuvimos cenas educativas y reuniones en Las Vegas, Reno y Elko, todas enfocadas en este día tan especial el 17 de abril. Nuestros amigos de Sanofi nos proporcionaron información sobre la hemofilia y nos agasajaron con deliciosas cenas para todos. ¡Nos encanta tener excusas para reunirnos alrededor de la mesa con nuestra comunidad! Estén atentos a más oportunidades de cenas educativas ofrecidas por la industria en nuestro calendario de eventos en www.HFNV.org.



RESUMEN DEL EVENTO

El movimiento es medicina - Fin de Semana Educativo del Norte de Nevada Mayo 2023

"El movimiento es medicina" fue el tema del Fin de Semana Educativo del Norte de Nevada de este año, celebrado en mayo. Nuestros invitados especiales y actividades se centraron en promover la salud y el bienestar, tanto del cuerpo como de la mente. Utilizamos lápices de colores para dibujar nuestras articulaciones y huesos, aprendimos algunas técnicas estupendas de estiramiento para prevenir lesiones e incluso practicamos un poco de yoga de la risa. ¡Esperamos que todos los participantes de este año sigan utilizando estas técnicas para mantener la mente tranquila y el cuerpo sano durante el verano!



RESUMEN DEL EVENTO

La Caminata 2023 de Reno Unidos por los Trastornos Hemorrágicos Mayo 2023

La Caminata 2023 de Reno Unidos por los Trastornos Hemorrágicos fue un gran éxito este año - alcanzamos todos nuestros objetivos de recaudación de fondos, tuvimos más miembros de la comunidad que nunca uniéndose a nosotros en Bartley Ranch Park, y el clima no podría haber sido más agradable. Sus donaciones y su apoyo ayudaron a recaudar más de 12.000 dólares para los programas y servicios de la Sección de NV, como el Campamento Familiar, las Jornadas Educativas, el Campamento Fluvial para Adolescentes, ¡y mucho más! Gracias a todos los que participaron y compartieron juntos el almuerzo y la conversación. También damos las gracias a nuestros patrocinadores por ayudar a hacer posible este evento.



RESUMEN DEL EVENTO

Eventos educativos de la industria

Dave & Busters Fin de las clases
Mayo 2023

No había mejor manera de que las familias del sur de Nevada terminaran el año escolar que con diversión, amigos y educación en Dave & Busters el 22 de mayo. Más de 30 asistentes salieron a celebrar el final del año escolar y los padres escucharon una presentación sobre cómo ser parte de un niño con un trastorno hemorrágico. ¡Gracias a nuestros amigos de Octapharma & InfuCareRX por esta estupenda forma de empezar el verano!

Noche de baloncesto de la WNBA
Junio 2023

En junio nos sentimos como jugadores de baloncesto: ¡una cena maravillosa en el Four Seasons de Las Vegas y viendo jugar al baloncesto a los LV Aces, campeonas del mundo! También escuchamos a un jugador de bowling profesional que compartió su historia sobre cómo mantenerse activo teniendo hemofilia A. ¡Qué noche tan inspiradora para todos nosotros! ¡Gracias a nuestros amigos de Infucare RX y Octapharma por hacer posible esta gran noche!



RESUMEN DEL EVENTO

Campamento en familia - ¡Aventuras junto a mi gente favorita! Junio 2023

Durante 3 noches y 4 días de junio, nos embarcamos en una nueva tradición de Campamento en el primer Campamento Familiar del Capítulo de NV. Este campamento se realizó en las montañas de California, el Campamento de Benneville Pines acogió a 85 miembros de familias de NV, personal y voluntarios (¡y un oso!). Disfrutamos creando vínculos y conexiones comunitarias con todos, y agradecemos de todo corazón a todos los que trabajaron juntos para hacer de este campamento un momento tan divertido y transformador. Las actividades tradicionales del campamento como la natación, el tiro con arco y el senderismo nos mantuvieron entretenidos, ¡así como las súper populares manualidades con tie-dye y paracord! Y lo que es más importante, los campistas tuvieron la oportunidad de aprender a infundar su medicina. 5 personas del campamento ganaron sus premios Campanas de Plata por hacer una infusión con éxito.



RESUMEN DEL EVENTO

Campamento en familia
Junio 2023



RESUMEN DEL EVENTO

Campamento juvenil en el río Julio 2023

6 adolescentes del Campamento del Capítulo NV tuvieron la oportunidad de experimentar la emoción de una aventura de rafting en la bifurcación sur del río Americano con la comunidad del campamento Dragonfly de la Asociación de Hemofilia del Condado de San Diego. Nuestra tripulación acampó cinco días y cuatro noches en la propiedad frente al río del campamento ETC (Compañeros Ambientales Viajeros) situado en Lotus, CA. Además de hacer rafting, los participantes pueden dormir bajo las estrellas (tienda de campaña opcional), cocinar en la cocina al aire libre y disfrutar de actividades en grupo y hogueras nocturnas. Fue una aventura inolvidable, ¡y esperamos repetirla el año que viene!





RECAUDACIÓN DE FONDOS



Caminata Unite for Bleeding Disorders Walk
Sábado, 7 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 caracteres 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 Capítulo de Nevada de la NHF. .

PRÓXIMOS EVENTOS

Más detalles en nuestra [página de eventos](#)

Martes, Ago 8 10-11 am
Peer Support Group (Online)

Lunes, Ago 28, 6 pm
Gene Therapy Industry Education
Bonfish Grill

Martes, Sep 12 10-11 am
Peer Support Group (Online)

Miércoles, Sep 13 time TBD
Hispanic Heritage Month Event

Jueves, Sep 21 6-7 pm
Peer Support Group @ Chapter Office

Jueves, Sep 28 time TBD
Top Golf Industry Education w/CSL Behring

Sábado, Oct 7th 9am - 12pm
Las Vegas Unite Walk @ Floyd Lamb



**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.

LIFE HAPPENS

AND ADVATE WILL BE THERE WHEN IT DOES

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

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

AdvateRealLife.com

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

Not an actual patient.

Prophylaxis with ADVATE prevented bleeds¹

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

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

¹Median is the middle number in a group of numbers arranged from lowest to highest.

ADVATE Important Information

What is ADVATE?

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

ADVATE is not used to treat von Willebrand disease.

DETAILED IMPORTANT RISK INFORMATION

Who should not use ADVATE?

Do not use ADVATE if you:

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

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

What should I tell my HCP before using ADVATE?

Tell your HCP if you:

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

Reference: 1. ADVATE Prescribing Information.

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

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

What important information do I need to know about ADVATE?

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

What else should I know about ADVATE and Hemophilia A?

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

What are possible side effects of ADVATE?

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

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

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

For Full Prescribing Information, visit www.ADVATE.com.





[Antihemophilic Factor (Recombinant)]

Important facts about

ADVATE [Antihemophilic Factor (Recombinant)]

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

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

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

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

What is ADVATE?

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

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

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

ADVATE is not used to treat von Willebrand disease.

Who should not use ADVATE?

You should not use ADVATE if you:

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

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

How should I use ADVATE?

ADVATE is given directly into the bloodstream.

You may infuse ADVATE at a hemophilia treatment center, at your healthcare provider's office or in your home. You should be trained on how to do infusions by your healthcare provider or hemophilia treatment center. Many people with hemophilia A learn to infuse their ADVATE by themselves or with the help of a family member.

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

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

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

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

You should tell your healthcare provider if you:

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

What are the possible side effects of ADVATE?

You can have an allergic reaction to ADVATE.

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

Side effects that have been reported with ADVATE include:

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

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

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

What else should I know about ADVATE and Hemophilia A?

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

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

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

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

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

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

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

US-ADV-0030v1.0 02/20



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

Teléfono: 702-564-4368
www.hfnv.org



Equipo del Capítulo
Consejo Asesor

Danielle Bell
Program Manager

Stephanie Dupree
Development Manager

Jacob Murdock
Executive Director

Secretary: Kammy Kinkade

Treasurer: Daigo Ishikawa

Directors: Jamie Coutts

Renee Cotrell Duran

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

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

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

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

Esperamos verle allí y darle la bienvenida.

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

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

