

THE FACTORNET

Bleeding Disorders Alliance Illinois

Quarterly Newsletter | Winter 2024



Featured in this issue

- Wellness tips for healthy living
- New Focus on Factor Series

Destacado en este número

- Consejos de bienestar para una vida saludable
- Nueva serie Focus on Factor



NATIONAL
BLEEDING DISORDERS
FOUNDATION
Formerly NHF

A NOTE FROM THE EXECUTIVE DIRECTOR



Welcome to 2024! I am excited to share some things that we have going on this spring. This year is going to be insightful, fun, and progressive with our goals. This means the right events and education at the right time for the community. While 2023 was a year of transition, 2024 will bring an expanded event schedule and progressively move forward our interests.

2024 is a year of celebration for Bleeding Disorder Alliance Illinois! This is our 75th anniversary, and we plan to celebrate it with style. We started the year off with our kick-off event on February 18. This event provided an outline on what we have planned for 2024 and was a fun social event for our community.

Every month we will have something new planned. We will have a focus on fitness, mental health, and transitioning to adulthood. We will connect with our previous campers and unite our new campers. The Gala is back and bigger than ever. It will be our Diamond Jubilee Gala! We have a great group of volunteers that are working hard to make it a

celebration to remember. We will also have our statewide event in the fall that will bring our industry partners, HTC's, and keynote speakers together to cover hot topics affecting our community. There will be programs offered both virtually and in person that affect all types of bleeding disorders.

While the need for further education and empowerment remains, there will be a focus from BDAI on what we can do for you. Events bring us all together, leading the way through communication and keeping everyone up to date on the most important topics. Topics such as insurance resources, fitness activities, and resources to support mental wellness are all on deck. There will also be opportunities for summer outdoor games and activities that connect our former campers with newer campers. BDAI will also be offering specific educational opportunities for our community members downstate.

There will be volunteer opportunities for all this year. BDAI will provide guidance and training for community members to be a part of our advocacy effort as we travel in May to Springfield for our Advocacy Days. BDAI wants to be there with you to address the issues that affect you the most!

Finally, what does it mean to the first chapter of NBDF? How far we have come in 75 years! It's important to reflect on the past, remember those who contributed to our community, and especially remember those so dear to us that live on through a legacy.

BDAI is well underway for 2024! Ideas that promote your engagement, ideas, and in-person participation are welcome! Treatments continue to change, develop, and advance, and BDAI will keep our community up to date on the most recent developments. As always, BDAI appreciates all of you! We keep individuals and families living with bleeding disorders close to our hearts. I wish everyone the happiest start to the 2024 and look forward to seeing and connecting with all of you!

While 2023 was a year of transition, 2024 will bring an expanded event schedule and progressively move forward our interests.

UNA NOTA DE EL DIRECTOR EJECUTIVO

¡Bienvenidos al 2024! Estoy emocionado de compartir algunas cosas que tenemos en marcha esta primavera. Este año será revelador, divertido y progresivo con nuestros objetivos. Esto significa los eventos y la educación adecuados en el momento adecuado para la comunidad. Si bien 2023 fue un año de transición, 2024 traerá un calendario de eventos más amplio y avanzará progresivamente para nuestros intereses.

¡El 2024 es un año de celebración para Bleeding Disorder Alliance Illinois! Este es nuestro 75 aniversario y planeamos celebrarlo con estilo. Comenzamos el año con nuestro evento de inauguración el 18 de febrero. Este evento brindó un resumen de lo que hemos planeado para 2024 y fue un evento social divertido para nuestra comunidad.

Cada mes tendremos algo nuevo planeado. Nos centraremos en el fitness, la salud mental y la transición a la edad adulta. Nos conectaremos con nuestros campistas anteriores y uniremos a nuestros nuevos campistas. La Gala ha vuelto y es más grande que nunca. ¡Será nuestra Gala del Jubileo de Diamante! Contamos con un gran grupo de voluntarios que están trabajando duro para que sea una celebración inolvidable. También tendremos nuestro evento estatal en el otoño que reunirá a nuestros socios de la industria, HTC y oradores principales para cubrir temas candentes que afectan a nuestra comunidad. Se ofrecerán programas tanto de forma virtual como en persona que afectan todo tipo de trastornos hemorrágicos.

Si bien persiste la necesidad de mayor educación y empoderamiento, BDAI se centrará en lo que podemos hacer por usted. Los eventos nos unen a todos, marcan el camino a través de la comunicación y mantienen a todos actualizados sobre los temas más importantes. Se tratan temas como recursos de seguros, actividades físicas y recursos para apoyar el bienestar mental. También habrá oportunidades para juegos y actividades al aire libre de verano que conecten a nuestros antiguos campistas con los nuevos. BDAI también ofrecerá oportunidades educativas específicas para los miembros de nuestra comunidad del sur del estado.

Habrá oportunidades de voluntariado para todos este año. BDAI brindará orientación y capacitación a los miembros de la comunidad para que sean parte de nuestro esfuerzo de la defensa mientras viajamos en mayo a Springfield para nuestros Días de la Defensa. ¡BDAI quiere estar ahí contigo para abordar los problemas que más te afectan!

Finalmente, ¿qué significa para ser el primer capítulo de NBDF? ¡Que lejos hemos llegado en 75 años! Es importante reflexionar sobre el pasado, recordar a quienes contribuyeron a nuestra comunidad y, especialmente, recordar a aquellos que tanto amamos y que viven a través de un legado.

¡BDAI está en marcha para el 2024! ¡Las ideas que promuevan tu compromiso, ideas y participación en persona son bienvenidas! Los tratamientos continúan cambiando, desarrollándose y avanzando, y BDAI mantendrá a nuestra comunidad actualizada sobre los desarrollos más recientes. ¡Como siempre, BDAI los aprecia a todos! Mantenemos cerca de nuestros corazones a las personas y familias que viven con trastornos hemorrágicos. Les deseo a todos el comienzo más feliz del 2024 y espero verlos y conectarme con todos ustedes.

Kent Sheldon
Executive Director, BDAI

Si bien 2023 fue un año de transición, 2024 traerá un calendario de eventos mas ampliado y avanzará progresivamente para nuestros intereses.



Lisa Boggio, MD
Adult hematologist

Mindy Simpson, MD
Pediatric hematologist

Our team will help you and your child pursue full, active lives

If you or your child have a blood disorder, we'll help you understand your condition and manage it. Our comprehensive clinic provides the support, care and tools you need to prevent complications and live a full life. You'll have access to all the medical, psychological, social and supportive services you need, including:

- Medical counseling and education
- Nutrition guidance
- Social and emotional support
- Genetic testing and counseling
- Orthopedic care and physical therapy
- Cutting edge research and clinical trials



To learn more or make an appointment, contact our hemophilia and thrombophilia care team at (312) 942-3034.



Bleeding Disorders Alliance Illinois
210 S. DesPlaines St., Chicago, IL 60661
bdai.org | 312.427.1495

Mission:

Bleeding Disorders Alliance Illinois (BDAI) exists to improve the quality of life for the inherited bleeding disorders community by supporting individuals and their families with unbiased information and providing them the resources that allow them to live healthy and active lives.

Misión:

Bleeding Disorders Alliance Illinois (BDAI) existe para mejorar la calidad de vida de la comunidad con trastornos hemorrágicos hereditarios apoyando a las personas y sus familias con información imparcial y proporcionándoles los recursos que les permitan vivir una vida sana y activa.

STAFF / EMPLEADOS

- Kent Sheldon, Executive Director
ksheldon@bdai.org
- Lily Schwartz, Associate Director
lschwartz@bdai.org
- Donna Lynch, Financial Coordinator
dlynch@bdai.org
- Maria Herrera, Hispanic Alliance Consultant
mherrera@bdai.org
- Abigael Sheldon, Administrative Assistant
asheldon@bdai.org

BOARD OF DIRECTORS / JUNTA DIRECTIVA

- Baldomero DePaz, President
- Sammie Valadez, Vice President
- Genny Moore, Treasurer
- Margo Schwartz-Newton, Secretary
- Mayra Cantu
- Iftikhar Haider
- Veronica Ruiz
- Michael Towner
- Gina Wiberg

CREATE A WELLNESS MINDSET THAT WORKS FOR YOU

Wellness is a term that may mean different things for different people, but one thing is for sure: we all want to be our best selves, and the start of a new year is usually when we think about it the most. Wellness isn't a fad or a trend. It's a lifestyle that requires us to constantly work toward. When shifting to a mindset that puts your health and wellness first, it's important that it works for your personal goals and needs. Starting with small changes may seem simplistic, but they can have a great impact when it comes to forming healthy habits. For example, drinking water before having your morning coffee or opting for a lunchtime walk rather than scrolling on your phone are small changes that can positively affect your daily routine. Continue reading for more inspiration!

Research says yes to exercise!

Is there research on exercise for people with bleeding disorders? Yes!

There has been an increase in research on exercise in people with bleeding disorders, and there is evidence to support that exercise can have positive benefits.

In a study by Ruth Mulvany, PT, DPT, MS, and colleagues, the authors described their results in 20 people with bleeding disorders ranging in age from 7 to 57 years old who participated in a professionally designed, individualized, supervised exercise program for six weeks. Before the study began, 65% of participants reported participating in minimal exercise, and 50% indicated a fear of exercise-induced bleeding, pain, or physical impairment.

During the study, each patient was prescribed a six-week, twice-weekly, individualized supervised exercise program, including exercises for strength, flexibility, and cardiovascular function. There were only positive changes associated with the exercise activities. The authors concluded that "no exercise-induced injuries, pain, edema, or bleeding episodes were reported. Significant improvements occurred in joint motion, strength, and distance walked in six minutes, with no change in joint circumference. The greatest gains were among the individuals with the most severe joint damage and coexisting illness."

Although this was a small study, the results are encouraging!

MYTH

People living with bleeding disorders shouldn't exercise or play sports.

Las personas que padecen trastornos hemorrágicos no deben hacer ejercicio ni practicar deportes.

MITO

FORME UNA MENTALIDAD DE BIENESTAR QUE FUNCIONE PARA USTED

Bienestar es un término que puede significar diferentes cosas para diferentes personas, pero una cosa es segura: todos queremos ser la mejor versión de nosotros mismos, y el comienzo de un nuevo año suele ser cuando más pensamos en ello. El bienestar no es una moda pasajera ni una tendencia. Es un estilo de vida que requiere que trabajemos constantemente. Al cambiar a una mentalidad que prioriza su salud y bienestar, es importante que funcione para sus objetivos y necesidades personales. Comenzar con pequeños cambios puede parecer simplista, pero pueden tener un gran impacto a la hora de formar hábitos saludables. Por ejemplo, beber agua antes de tomar el café de la mañana u optar por una caminata a la hora del almuerzo en lugar de mirar el teléfono son pequeños cambios que pueden afectar positivamente a su rutina diaria. ¡Continúe leyendo para obtener más inspiración!

FACT

Exercise is important for people with bleeding disorders because it strengthens muscles (which helps protect joints) and reduces the risk of being overweight (which places added stress on joints).

El ejercicio es importante para las personas con trastornos hemorrágicos porque fortalece los músculos (lo que ayuda a proteger las articulaciones) y reduce el riesgo de tener sobrepeso (lo que supone una tensión adicional para las articulaciones).

HECHO

Las investigaciones dicen sí al ejercicio!

¿Existen investigaciones sobre el ejercicio para personas con trastornos hemorrágicos? ¡Sí!

Ha habido un aumento en la investigación sobre el ejercicio en personas con trastornos hemorrágicos y hay evidencia que respalda que el ejercicio puede tener beneficios positivos.

En un estudio realizado por Ruth Mulvany, PT, DPT, MS y colegas, los autores describieron sus resultados en 20 personas con trastornos hemorrágicos con edades comprendidas entre 7 y 57 años que participaron en un programa de ejercicio supervisado, individualizado y diseñado profesionalmente durante seis semanas. Antes de que comenzara el estudio, el 65% de los participantes informaron haber realizado ejercicio mínimo y el 50% indicó temor a sufrir sangrado, dolor o deterioro físico inducido por el ejercicio.

Durante el estudio, a cada paciente se le prescribió un programa de ejercicio supervisado individualizado de seis semanas, dos veces por semana, que incluía ejercicios de fuerza, flexibilidad y función cardiovascular. Sólo hubo cambios positivos asociados con las actividades de ejercicio. Los autores concluyeron que "no se informaron lesiones, dolor, edema o episodios de sangrado inducidos por el ejercicio. Se produjeron mejoras significativas en el movimiento de las articulaciones, la fuerza y la distancia recorrida en seis minutos, sin cambios en la circunferencia de las articulaciones. Los mayores avances se produjeron entre las personas con daños articulares más graves y enfermedades coexistentes".

Aunque este fue un estudio pequeño, ¡los resultados son alentadores!

LET'S MOVE!

Regular physical activity has great benefits, such as **improved**

- cardiovascular fitness
- muscular fitness
- bone health
- body composition/healthy weight
- cognitive function
- academic performance
- sleep
- self-esteem/self-confidence
- energy

as well as **reduced**

- feelings of anxiety and depression
- weight | fatigue
- risk of spontaneous joint bleeds
- risk of heart disease
- risk of stroke
- high blood pressure
- risk of type 2 diabetes
- risk of colon cancer

With all of these benefits, why wait to get moving?

¡A MOVERNOS!

La actividad física regular tiene grandes beneficios, como una **mejor**

- aptitud cardiovascular
- aptitud muscular
- salud ósea
- composición corporal/peso saludable
- función cognitiva
- rendimiento académico
- sueño
- autoestima/confianza en uno mismo
- energía

y **reducción**

- sentimientos de ansiedad y depresión
- peso
- fatiga
- riesgo de hemorragias articulares espontáneas
- riesgo de enfermedad cardíaca
- riesgo de accidente cerebrovascular
- presión arterial alta
- riesgo de diabetes tipo 2 | riesgo de
- cáncer de colon

¿Con todos estos beneficios, por qué esperar para empezar a moverse?

SWIMMING IS FOR EVERYONE!

Swimming is one of the best sports for people with a bleeding disorder. It is a safe way to make your muscles stronger without putting pressure or stress on your joints. A child can start swimming very early in life. Even a baby can kick his legs and paddle his arms as he is held by a parent. As the child gets older and learns to swim, they can start swimming laps. Distance swimming builds strong muscles with few chances of getting hurt.

A child who swims may enjoy competing in swim meets. Their swimming may also lead to a job as a lifeguard. Another advantage to swimming is that it is a sport the whole family can enjoy. Everyone can get his or her body in better shape. The family will feel closer as they play together.

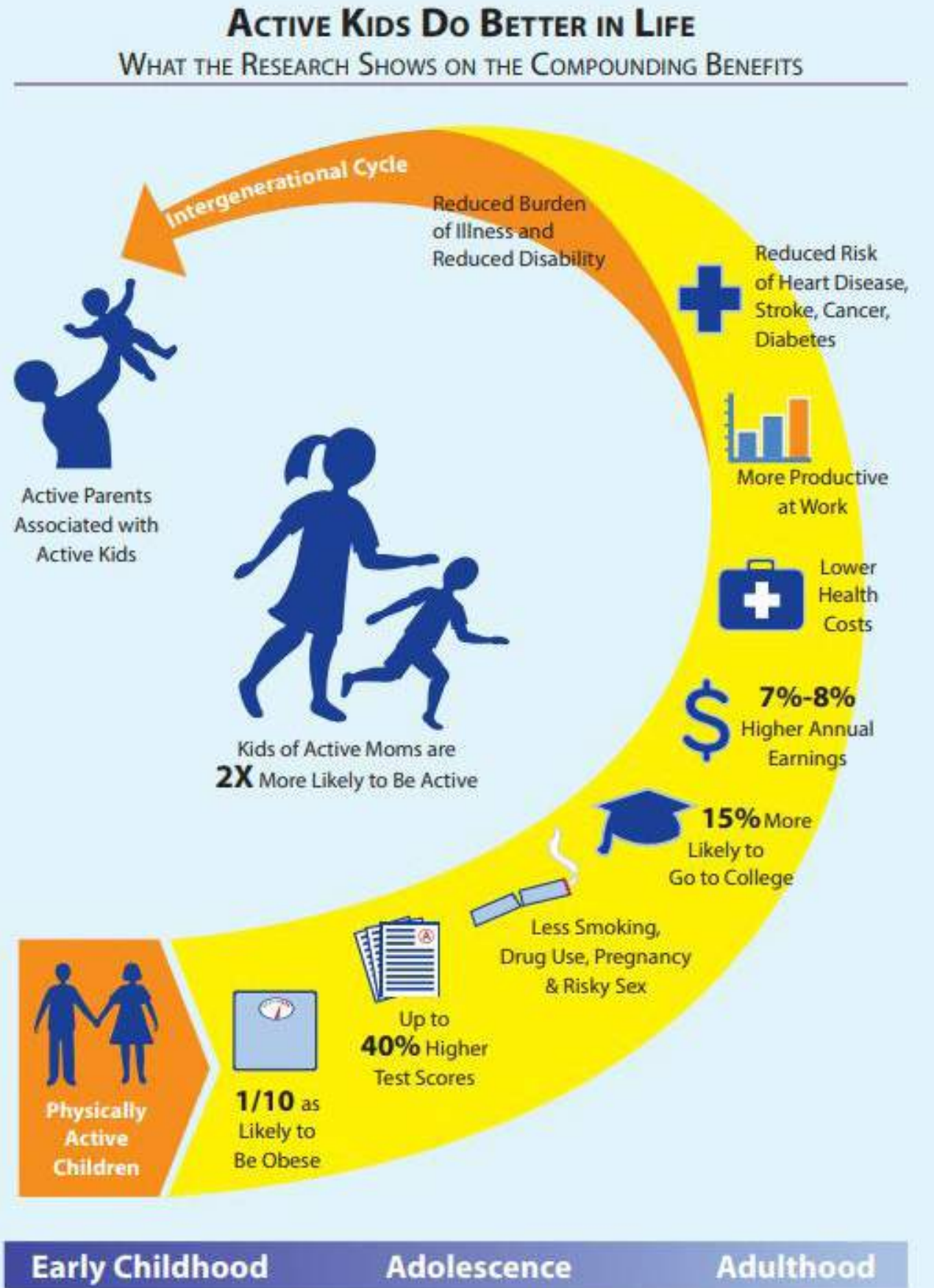
Credit: hog.org

¡LA NATACIÓN ES PARA TODOS!

La natación es uno de los mejores deportes para las personas con un trastorno hemorrágico. Es una forma segura de fortalecer los músculos sin ejercer presión ni tensión en las articulaciones. Un niño puede empezar a nadar a una edad muy temprana. Incluso un bebé puede patear las piernas y mover los brazos mientras lo sostiene uno de sus padres. A medida que el niño crece y aprende a nadar, puede empezar a nadar vueltas a lo largo de la alberca. La natación de larga distancia desarrolla músculos fuertes con pocas posibilidades de lastimarse.

Un niño que nada puede disfrutar participando en competencias de natación. Su natación también puede llevarlos a obtener un trabajo como salvavidas. Otra ventaja de la natación es que es un deporte que puede disfrutar toda la familia. Todo el mundo puede conseguir que su cuerpo esté en mejor forma. La familia se sentirá más unida mientras juegan juntos.

Crédito: hog.org



Credit: Adapted with permission from "Facts: Sports Activity and Children". The Aspen Institute—Project Play.

SPECIAL THANKS TO OUR DONORS

BDAI gratefully acknowledged our generous donors and sponsors, without whom we could not sustain programming or fulfill our mission. The list below reflects contributions from September 1, 2023 through December 31, 2023.

We do our best to ensure everyone is acknowledged. If you have inadvertently been omitted or your name is listed incorrectly, please contact the BDAI office. Thank you for your understanding

\$10,000 or more

Bayer
BCDI
Genentech
Hemophilia Federation of America
James & Minerva Weiss Foundation

Michael Frazin
Gabriela Freese
Tracy and Lynn Friend
Esther and Scott French
Liz and David Geifman
Jerry and Carol Gore
Tara and Sean Goldfarb

Volkswagen of America
Nancy Wagner
Laura and Steve Wander
Steven Weinstein
Nancy White
Ross Wolman
Gail and Marty Zimmerman

\$5000-\$9999

CSL Behring

Lily Goldstein
David Green MD
Nancy and Joe Greene
Erin Grunzke

Up to \$99

Abbott Laboratories EGC
Janet Abrams
Abby Agnew
Rigoberto Aguayo
Jessica Amend
Marilyn Armstrong
Diane and Jeff Arnold
Fanny Arrerola
Bill Ax

\$1000-\$4999

Heather Faust
In memory of Robert J. Faust, Jr.
Jenny Kwak
Octapharma
Optum
JoAnn and Ron Roberg
Takeda

Alexandra and Curt Haralson
Jonathan James
Brian Jenkins
Edward Koizumi
Linda Leonard
Dina and Harry Marenstein
Andrea Markowicz
Jeffrey Matze

\$500-\$999

Lisa Boggio MD
Jeremy Lew & Associates
Margo and Joel Schwartz-Newton
Mindy and Mark Simpson MD
Jeannie and Leonard Valentino MD
*In memory of Audrey C. Taylor,
BSN, APN*

Keenan Meadows
Robert Meiszner
Karen Mello
Genny and John Moore
Israel Napoles
Roberta and Larry Nash
National Bleeding Disorders
Foundation
Marilyn and Glen Newton

\$100-\$499

Heather Aranyi
Randy Barr
Faran Bokhari
Jodie Bushue
Bonnie Carlson
Roland Chang
Sarah Christman
Clementi Printing
Laura and Anthony Clementi
Julie and Jeff Clodfeller
Janice Widran and Terry Clutter
Brian Coble
James Constantine
Oleg Divovich
DocuSign
Beth Dreifach
MaryAnn and William Eftax

Jonthon Nieves
Lucy Ramirez
Joyce Rodos
Bradley Rubenstein
Nicole Schmelz
Howard Schwartz
Joe and Doris Schyman
Cynthia and Armando Serrano
Eunice Shapiro
Randall and Joan Shields
Marcia Sivesind
Stephanie Smith
Joan and Alan Sohn
Nicole and Paul Spangler
Lance Stacy
Maria and Rene Tovar-Herrera
Michael Towner
Dale Truding
Amy and Jim Tuchler

Bob Bartlaga
Stephanie and Jeff Belcher
Ronna and Ted Belinky
Babs and Robert Benton
Constance Bergman
Melanie Berkowitz
Linda M. Block
Andrew Bloom
Judith and Jack Brauer
Betty and Charles Brown
Linda Burback
Margaret and Mark Burka
Becky Burns
Nancy and Larry Burrows
Jodie Bushue
David Caplan
Linda Chalem
Lois and Lawrence Chasin
Kevin Chern
Seong Choi
Christine and Tony Clementi
Clementi Printing
Barbara and Larry Cohan
Lisa and Aaron Cohen
Community Health Charities
Mackenzie Copeland
Deb Cundiff
Shirley Deliberto
John DeWolf

UN AGRADECIMIENTO ESPECIAL A NUESTROS DONANTES

BDAI agradeció a nuestros generosos donantes y patrocinadores, sin los cuales no podríamos sostener la programación ni cumplir nuestra misión. La siguiente lista refleja las contribuciones desde 1 de septiembre hasta el 31 de diciembre de 2023.

Hacemos nuestro mejor esfuerzo para garantizar que todos sean reconocidos. Si lo han omitido inadvertidamente o su nombre aparece incorrectamente, comuníquese con la oficina de BDAI. Gracias por su comprensión.

Nick DiCrescenzo
Amber Egan
Lorraine Eich
Carole Einhorn
Michael Erdman
Edgar Escobedo
Reva Felder
Omar Ferrario
Katherine Flynn
Judith Golden
Irwin Goldfine
Saima Gowani
Julie and John Goynshor
Marti Greenberg
Mark Greenfield
Mark and Esther Guest
Ingrid Hanson-Popp
Alexandra and Curt Haralson
Katherine Hart
Veronica Hart
Oliver Hart
Rose and Patrick Hernandez
Eunice and Bruce Hershman
Helene and Michael Hilborn
Renee Hochberg
Sandee Holleb
Camille Ann Horlador
Tracey and David Horwich
Tomoko Ichikawa
Mindy and Todd Ingersoll
Andrew Iwaszko
Stephanie James
Diana Johnson
Maggie Johnson
Larry Kankelowitz
Cherie Kerbyson
Susan Kesselman
Tambria Knighten
Bonnie Koss
Mark Koznicki
Eva Kraemer
Lara Kunz
Geraldine Lathan

Dyrella Star Lathan
Drace Million Lathan
Catherine Lauria
Lindsay Lefteroff
Michael Lewis
Carol Ludwick
Patrick Lundholm
Nancy Ma
Dani Macino
Brendan Maier
Tricia Marchert
Jeffrey Mazur
Jami and Matt McClain
Katrina McGrath
Meghan McMillin
Patricia McNally
Melaleuca
Albert Mikula III
Jeffrey Miller
Anna Millette
Lorna Millette
Peter Millette
Kim and Bruce Minnick

Abigail Mitchell
Phyllis and Michael Mitzen
Genny and John Moore
Nancy Morris
Erin Murphy
Kathryn Nott
Chris Peck
Charmaine Peterman
Ilana Platt
Shab and Dan Poloz
Beth and Dale Primer
Carole and Jim Pugh
Erin Raatjes
Josephine Ramirez
Regina Ramirez
Ruth Regalado
Patti and Carmen Riccardi
Reena Richardson
Phyllis Richmond
Sandy and Bruce Robbins
Aviva Rodin
Erin Rosenberg
Continued...

Your generous gift helps BDAI provide not only educational programming, advocacy, and funding for research but essential care for community members in need. Please consider a gift today. Visit bdai.org or contact the office at 312.427.1495 to make a donation.

Tu generosa donación ayuda a BDAI no solo proporciona programación educativa, promoción y financiación para la investigación, sino también atención esencial para los miembros de la comunidad que lo necesitan. Por favor considere un regalo hoy. Visite bdai.org o comuníquese con la oficina al 312.427.1495 para hacer una donación.

DONORS CONT. / DONANTES CONT.

Mildred Rueda
 Sharon and Craig Sabin
 Allison Saldaris
 Charlene Sales
 Erika Saltzman
 Beth Sanchez
 Bridget Sanchez
 Laura Sauer-Shah
 Sarah Scardine
 Roberta Schreiber
 Barbara and Gary Schwartz
 Kim and Eric Schwartz
 Lily Schwartz
 Lori Shames
 Barbara Shapiro
 Courtney Shapiro
 Joan and Randall Shields

Kira and Gregory Shifrin
 Neil Siegel
 Debbie Silverman
 Andy Simon
 Kacie and Paul Sivesind
 Barbara Slivnick
 Orin Clark Smith
 Marina and Daniel Smulson
 Cassandra Stranges
 Tina Sutton
 Takeda
 Colleen Tapia
 John Thorson
 Maria and Rene Tovar-Herrera
 Elizabeth Valente
 Merrilee Waldron

Nancy Walker
 Krista Walsh
 Diane Weil
 Lisa and Lonnie Wilson
 Arlene Wineberg
 Cory Winter
 Valerie Wolf
 Daiva Wolf
 Amy Wurtz
 Bonnie Yeager
 Melanie Zamora
 Craig Ziegler
 Aubresca Zimmer
 Stan Zoller
 Jodi Zuckerman

MARCH IS NATIONAL BLEEDING DISORDER AWARENESS MONTH

Over three million people in the United States are affected by bleeding disorders. BCDI invites you to join the conversation around issues and experiences related to bleeding disorders.



Dr. Jonathan Roberts
 Associate Medical Director/
 Associate Research Director

Dr. Michael Tarantino
 Chief Medical Officer/
 Chief Executive Officer

Dr. Maria Espanol
 Staff Hematologist

thebloodexperts.org
 309.692.5337



WE TREAT THE WHOLE PERSON, NOT JUST THEIR SYMPTOMS.

- Hemophilia A & B
- Clotting Factors
- ITP
- Factor Deficiencies
- von Willebrand Disease
- Platelet Function Disorder

NEW State-Of-The-Art Office
 427 W Northmoor Road
 Peoria, Illinois 61614

BCDI serves over 7,000 patients, with ten outreach clinics across Illinois.

Arthur
 HSHS St. Mary's Hospital Building
 525 N. Vine St.
 Arthur, IL 61911

Moline
 Pediatric Specialty Clinic
 515 Valley View Drive
 Moline, IL 61265

Carbondale
 SIU Center for Family Medicine
 300 W Oak St.
 Carbondale, IL 62901

Ottawa
 Fox River Cancer Center
 1200 Starfire Dr.
 Ottawa, IL 61350

Champaign
 OSF Medical Group – Primary Care
 1405 W Park St., Suite 306
 Urbana, IL 61820

Peoria
 BCDI
 427 W Northmoor Dr.
 Peoria, IL 61614

Decatur
 Crossing Healthcare
 320 E. Central Ave.
 Decatur, IL 62521

Rockford
 OSF Saint Anthony Medical Center
 5666 E. State St.
 Rockford, IL 61108

Macomb
 Medical Arts Building
 527 E. Grant St.
 Macomb, IL 61455

Springfield
 Springfield Clinic at St. John's Pavilion
 301 N 8th St – 4th Floor
 Springfield, IL 62701



HEALTH AND WEALTH: FINANCIAL PLANNING

When you're juggling money to manage the day-to-day of paying bills and running a household, the prospect of projecting your finances in the decades to come can seem impossible. But by making a financial plan for your future, you're creating a system that gives you the means to do all of the things you want to do in life and also handle the unexpected along the way.

Q: I've never been great with money. How can I start a financial plan?

First of all, it's OK to feel overwhelmed. Most people don't have a financial background and have never done much beyond budgeting or saving for retirement. Still, you want to be financially prepared for the future rather than just figuring things out when times get tough. A financial plan helps you take control and put your money to work the way you want it to.

A good early step to financial planning is asking yourself some big questions: What do I want to do with the rest of my life, and how can I afford that? What would I do if I retired or suddenly couldn't earn any more money? How will I be able to afford treatment for my bleeding disorder as I get older? What would my family do for money if something happened to me? The answers to these questions will begin to form the foundation of your financial plan.

[National Bleeding Disorders Foundation] is a great place to go for help with your financial plan. Its staff members are experts at understanding and navigating issues like these on behalf of the bleeding disorders community. They've helped countless people just like you.

Q: Do I need a special financial plan because I or my kids have a bleeding disorder?

Yes. Besides saving for your retirement or your children's college costs, your financial plan should account for extra healthcare needs because of the bleeding disorder, such as the high cost of medications, deductibles, and hospitalizations as well as limitations in health insurance coverage. An example of a cost that you might need to plan for is a loss of health insurance. Your financial plan will prepare for this potential emergency and provide a financial cushion so you can continue to receive treatment.

Q: What should I know about the health insurance my employer provides?

When you sign up for an insurance plan, it's important to understand where it falls short or if there are lifetime caps on your coverage so you can adjust your financial plan accordingly. When you choose your health insurance plan, you'll want to weigh the cost of pricier plans that allow you to see your doctors in-network and any copayments and deductibles, which could affect your finances in the long term. Never be afraid to ask your company's human resources or benefits coordinator to explain the differences among the plans to help you make the right choice.

Q: How can I make sure my children have money in the future without affecting their eligibility for public assistance?

For parents of children with bleeding disorders, a special needs trust can offer peace of mind that their money will continue to be used to provide financial security and continued, high-quality healthcare for their children, without endangering their eligibility for government benefits. These trusts can be tailored to your situation. For example, you can specify that the money you put in the trust be used for your child's healthcare expenses and nothing else. This will help the child's guardian, who may not be familiar with all of the issues associated with bleeding disorders, including health insurance and healthcare costs. Crucially, distributed funds from a special needs trust won't disqualify the beneficiary from public programs, such as Medicare. It's worth talking to a financial planner or an attorney who understands special needs trusts.

Excerpted from <https://hemaware.org/life/health-and-wealth-financial-planning-bleeding-disorders-community>.

SALUD Y RIQUEZA: PLANIFICACIÓN FINANCIERA

Cuando haces malabarismos con el dinero para gestionar el día a día de pagar facturas y administrar el hogar, la perspectiva de proyectar tus finanzas en las próximas décadas puede parecer imposible. Pero al hacer un plan financiero para su futuro, está creando un sistema que le brinda los medios para hacer todas las cosas que desea hacer en la vida y también manejar lo inesperado en el camino.

P: Nunca he sido bueno con el dinero. ¿Cómo puedo iniciar un plan financiero?

En primer lugar, está bien sentirse abrumado. La mayoría de las personas no tienen experiencia financiera y nunca han hecho mucho más que hacer un presupuesto o ahorrar para la jubilación. Aún así, usted quiere estar preparado financieramente para el futuro en lugar de simplemente resolver las cosas cuando los tiempos se pongan difíciles. Un plan financiero le ayuda a tomar el control y a poner su dinero a trabajar de la manera que usted quiera.

Un buen primer paso hacia la planeación financiera es hacerse algunas preguntas importantes: ¿Qué quiero hacer con el resto de mi vida y cómo puedo permitirlo? ¿Qué haría si me jubilara o de repente no pudiera ganar más dinero? ¿Cómo podré costear el tratamiento de mi trastorno de coagulación a medida que envejezca? ¿Qué haría mi familia por dinero si me pasara algo? Las respuestas a estas preguntas comenzarán a formar la base de su plan financiero.

La [Fundación Nacional de Trastornos Hemorrágicos] es un excelente lugar al cual acudir en busca de ayuda con su plan financiero. Los miembros de su personal son expertos en comprender y abordar problemas como estos en nombre de la comunidad de trastornos hemorrágicos. Han ayudado a innumerables personas como usted.

P: ¿Necesito un plan financiero especial porque mis hijos o yo tenemos un trastorno hemorrágico?

Sí. Además de ahorrar para su jubilación o los costos universitarios de sus hijos, su plan financiero debe tener en cuenta las necesidades de atención médica adicionales debido al trastorno hemorrágico, como el alto costo de los medicamentos, los deducibles y las hospitalizaciones, así como las limitaciones en la cobertura del seguro médico. Un ejemplo de un costo que quizás deba planificar es la pérdida del seguro médico. Su plan financiero lo preparará para esta posible emergencia y le brindará un colchón financiero para que pueda continuar recibiendo tratamiento.

P: ¿Qué debo saber sobre el seguro médico que ofrece mi empleador?

Cuando se inscribe en un plan de seguro, es importante comprender dónde se queda corto o si hay límites de por vida en su cobertura para que pueda ajustar su plan financiero en consecuencia. Cuando elija su plan de seguro médico, querrá sopesar el costo de los planes más caros que le permite ver a sus médicos dentro de la red y cualquier copago y deducible, que podría afectar sus finanzas a largo plazo. Nunca tenga miedo de pedirle al coordinador de recursos humanos o de beneficios de su empresa que le explique las diferencias entre los planes para ayudarlo a tomar la decisión correcta.

P: ¿Cómo puedo asegurarme de que mis hijos tengan dinero en el futuro sin afectar su elegibilidad para recibir asistencia pública?

Para los padres de niños con trastornos hemorrágicos, un fideicomiso para necesidades especiales puede ofrecerles la tranquilidad de saber que su dinero seguirá utilizándose para brindar seguridad financiera y atención médica continua y de alta calidad para sus hijos, sin poner en peligro su elegibilidad para recibir beneficios gubernamentales. Estos fideicomisos se pueden adaptar a su situación. Por ejemplo, puede especificar que el dinero que deposite en el fideicomiso se utilice para los gastos de atención médica de su hijo y nada más. Esto ayudará al tutor del niño, que tal vez no esté familiarizado con todos los problemas asociados con los trastornos hemorrágicos, incluidos el seguro médico y los costos de atención médica. Fundamentalmente, los fondos distribuidos de un fideicomiso para necesidades especiales no descalificarán al beneficiario de programas públicos, como Medicare. Vale la pena hablar con un planificador financiero o un abogado que comprenda los fideicomisos para necesidades especiales.

Extraído de <https://hemaware.org/life/health-and-wealth-financial-planning-bleeding-disorders-community>.

FOCUS ON FACTOR: VWF

Each issue will highlight a different bleeding disorder to help members of the community understand each other's bleeding disorders and their unique traits and challenges.

5 MYTHS AND FACTS ABOUT VON WILLEBRAND DISEASE (VWD)

The most common bleeding disorder is one most people don't know. Von Willebrand disease (VWD), affects more than 3 million Americans (about 1% of the population) and is a genetic disorder caused by a missing or defective clotting protein in the blood. Von Willebrand factor plays a key role in the clotting process. Despite VWD being more common than hemophilia, numerous myths and misunderstandings persist about the disease.

Myth: Only women have VWD.

Fact: VWD occurs equally in men and women.

Myth: Women and men with VWD have the same symptoms.

Fact: Symptoms in both men and women vary depending on the severity of a person's VWD.

Both women and men may have frequent and prolonged nosebleeds, bruise easily, and have excessive bleeding after surgery or dental work. In addition, women may experience heavy menstrual bleeding (HMB) and bleeding problems during and after childbirth.

Myth: There is only one type of VWD.

Fact: There are three main types of VWD and several subtypes.

Type 1 VWD is the most common and the mildest form. In type 1, the body has low levels of von Willebrand factor. People with type 1 may also have low levels of factor VIII, another blood-clotting protein. According to the Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 85% of people treated for VWD in the US have type 1.

In type 2 VWD, the body produces a normal amount of von Willebrand factor, but the clotting protein doesn't work as it should. There are four subtypes of type 2 VWD—2A, 2B, 2M and 2N—depending on the problem with the von Willebrand factor. Each subtype is treated differently.

Type 3 VWD is the rarest and most severe form. In type 3, the body makes little or no von Willebrand factor and has low levels of factor VIII.

Myth: VWD is easily diagnosed.

Fact: Because most men and women with VWD have type 1 and thus don't regularly have significant bleeding episodes, they may not receive a diagnosis until they experience a major trauma, either from surgery, injury or dental work.

Nosebleeds, bruising and HMB may all be attributed to other causes, further complicating diagnosis. Various tests performed by a hematologist can provide an accurate diagnosis. However, some tests may need to be repeated because von Willebrand factor levels can fluctuate in the body and are influenced by stress and hormones.

Myth: There's no treatment for VWD symptoms.

Fact: Treatments are available to help control bleeding.

Treatments may include factor replacement therapy, drugs that help prevent the breakdown of blood clots, and, for women, hormone therapy such as birth control pills. Treatment depends on the type and severity of a person's VWD, so it's vital that patients work closely with their healthcare team to establish a management plan.

Source: <https://hemaware.org/bleeding-disorders-z/5-myths-and-facts-about-von-willebrand-disease-vwd>

ENFOQUE EN EL FACTOR: VWF

En cada número destacaremos un trastorno hemorrágico diferente para ayudar a los miembros de la comunidad a comprender los trastornos hemorrágicos de cada uno y sus características y desafíos únicos.

5 MITOS Y REALIDADES SOBRE LA ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND (VWD)

El trastorno hemorrágico más común es uno que la mayoría de la gente no conoce. La enfermedad de von Willebrand (VWD), afecta a más de 3 millones de estadounidenses (aproximadamente el 1% de la población) y la VWD es un trastorno genético causado por una proteína de coagulación faltante o defectuosa en la sangre. El factor von Willebrand desempeña un papel clave en el proceso de coagulación. A pesar de que la VWD es más común que la hemofilia, persisten numerosos mitos y malentendidos sobre la enfermedad.

Mito: Sólo las mujeres tienen VWD.

Realidad: La VWD ocurre por igual en hombres y mujeres.

Mito: Las mujeres y los hombres con VWD tienen los mismos síntomas.

Realidad: Los síntomas tanto en hombres como en mujeres varían según la gravedad de VWD de una persona.

Tanto las mujeres como los hombres pueden tener hemorragias nasales frecuentes y prolongadas, tener moretones con facilidad y sangrado excesivo después de una cirugía o trabajo dental. Además, las mujeres pueden experimentar sangrado menstrual abundante (SMA) y problemas de sangrado durante y después del parto.

Mito: Sólo existe un tipo de VWD.

Realidad: Existen tres tipos principales de VWD y varios subtipos.

La VWD tipo 1 es la forma más común y leve. En el tipo 1, el cuerpo tiene niveles bajos de factor von Willebrand. Las personas con diabetes tipo 1 también pueden tener niveles bajos de factor VIII, otra proteína de coagulación de la sangre. Según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), el 85% de las personas tratadas por VWD en los EE. UU. tienen tipo 1.

En la VWD tipo 2, el cuerpo produce una cantidad normal de factor von Willebrand, pero la proteína de coagulación no funciona como debería. Hay cuatro subtipos de VWD tipo 2 (2A, 2B, 2M y 2N) según el problema con el factor von Willebrand. Cada subtipo se trata de manera diferente.

La VWD tipo 3 es la forma más rara y grave. En el tipo 3, el cuerpo produce poco o nada de factor von Willebrand y tiene niveles bajos de factor VIII.

Mito: La VWD se diagnostica fácilmente.

Realidad: Debido a que la mayoría de los hombres y mujeres con VWD tienen tipo 1 y, por lo tanto, no tienen episodios de sangrado significativos con regularidad, es posible que no reciban un diagnóstico hasta que experimenten un traumatismo importante, ya sea por una cirugía, una lesión o un trabajo dental.

Las hemorragias nasales, los hematomas y el HMB pueden atribuirse a otras causas, lo que complica aún más el diagnóstico. Varias pruebas realizadas por un hematólogo pueden proporcionar un diagnóstico preciso. Sin embargo, es posible que sea necesario repetir algunas pruebas porque los niveles del factor von Willebrand pueden fluctuar en el cuerpo y están influenciados por el estrés y las hormonas.

Mito: No existe tratamiento para los síntomas de la VWD.

Realidad: Hay tratamientos disponibles para ayudar a controlar el sangrado.

Los tratamientos pueden incluir terapia de reemplazo de factor, medicamentos que ayudan a prevenir la descomposición de los coágulos sanguíneos y, para las mujeres, terapia hormonal como píldoras anticonceptivas. El tratamiento depende del tipo y la gravedad de la VWD de una persona, por lo que es vital que los pacientes trabajen en estrecha colaboración con su equipo de atención médica para establecer un plan de manejo.

RESEARCHERS EXPLORE THE POSSIBILITIES OF VON WILLEBRAND FACTOR

Researchers at the Yale School of Medicine have been studying the key clotting protein von Willebrand factor (VWF), to shed light on the processes by which it is stored and released in response to an injury. As VWF is the deficient protein in many cases von Willebrand disease (VWD), a better understanding of it could ultimately lead to enhanced clinical outcomes for patients.

The study was presented as an oral poster abstract presentation by lead investigator Anish Sharda, MD, MPH, at the last week's 65th American Society of Hematology (ASH) Annual Meeting and Exposition, which was held December 8-12, in San Diego, CA. Dr. Sharda is a Yale Cancer Center member and assistant professor of medicine at the Yale School of Medicine. He also sees patients as part of the Smilow Classical Hematology Program.

Sharda's clinical and research interests are in bleeding, clotting, and platelet disorders, while his research in vascular biology is funded by the National Institutes of Health. "Von Willebrand disease is common but the current treatment options are limited, partly because our understanding of how VWF, which is so critical for normal blood coagulation, is stored in the vascular lining of cells and is ultimately secreted at the site of vascular injury," he explained.

Sharda and his team are looking closely at Ral-B, a cellular protein that works as a "molecular switch" to bring VWF out of the cell and into the body's circulation.

Their experiments were conducted using human umbilical vein endothelial cells (HUVECs) which can be found in large veins of the body. HUVECs are often used in early research for several reasons, including their cost efficiency and accessibility.

Their findings, along with future research could lead to better treatments not only for VWD but also for cardiovascular disease and other pathophysiologic processes related to cancer metastasis and the formation of healthy, new blood vessels, also known as angiogenesis.

"We are excited that our research data are being recognized as important by the American Society of Hematology, and we hope to closely translate these results in the clinic in the coming years," added Sharda.

Source: Yale School of Medicine, December 8, 2023

<https://www.hemophilia.org/news/yale-researchers-explore-the-possibilities-of-von-willebrand-factor>

¿Le gustaría participar más en BDAI? ¡Hay muchas oportunidades de voluntariado! Comuníquese con Kent en ksheldon@bdai.org para obtener más información.

Would you like to be more involved in BDAI? There are many opportunities to volunteer! Contact Kent at ksheldon@bdai.org for more information.

LOS INVESTIGADORES EXPLORAN LAS POSIBILIDADES DEL FACTOR VON WILLEBRAND

Investigadores de la Facultad de Medicina de Yale han estado estudiando la proteína de coagulación clave, el factor von Willebrand (VWF), para arrojar luz sobre los procesos mediante los cuales se almacena y libera en respuesta a una lesión. Como el VWF es la proteína deficiente en muchos casos de la enfermedad de von Willebrand (VWD), una mejor comprensión del mismo podría, en última instancia, conducir a mejores resultados clínicos para los pacientes.

El estudio fue presentado como un resumen de póster oral por el investigador principal Anish Sharda, MD, MPH, en la 65ª Reunión y Exposición Anual de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH), que se llevó a cabo del 8 al 12 de diciembre en San Diego, CA. El Dr. Sharda es miembro del Centro Oncológico de Yale y profesor asistente de medicina en la Facultad de Medicina de Yale. También atiende a pacientes como parte del Programa de Hematología Clásica de Smilow.

Los intereses clínicos y de investigación de Sharda se centran en los desórdenes de hemorragias, coagulación y plaquetas, mientras que su investigación en biología vascular está financiada por los Institutos Nacionales de Salud. "La enfermedad de von Willebrand es común, pero las opciones de tratamiento actuales son limitadas, en parte porque nuestra comprensión de cómo el VWF, que es tan crítico para la coagulación sanguínea normal, se almacena en el revestimiento vascular de las células y finalmente se secreta en el sitio de la lesión vascular." él explicó.

Sharda y su equipo están observando de cerca Ral-B, una proteína celular que funciona como un "interruptor molecular" para sacar el vWF de la célula y llevarlo a la circulación del cuerpo.

Sus experimentos se llevaron a cabo utilizando células endoteliales de la vena umbilical humana (HUVEC) que se pueden encontrar en las venas grandes del cuerpo.

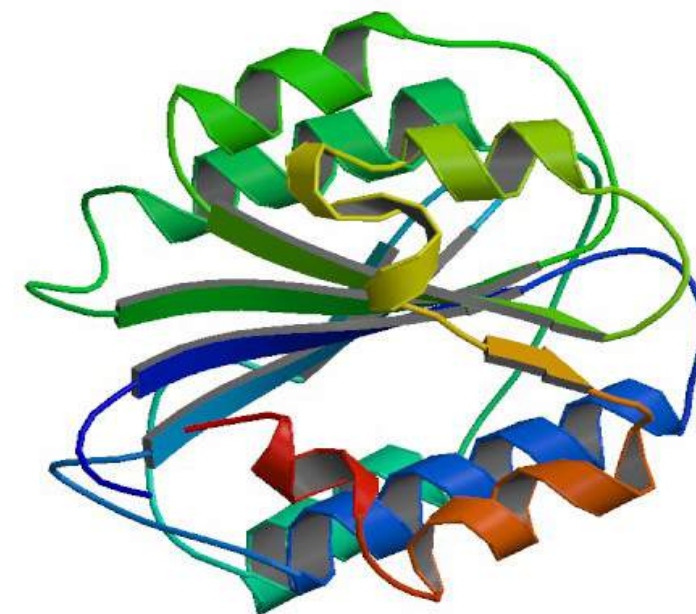
Los HUVEC se utilizan a menudo en las primeras investigaciones por varias razones, incluida su rentabilidad y accesibilidad.

Sus hallazgos, junto con futuras investigaciones, podrían conducir a mejores tratamientos no sólo para la VWD sino también para las enfermedades cardiovasculares y otros procesos fisiopatológicos relacionados con la metástasis del cáncer y la formación de nuevos vasos sanguíneos sanos, también conocida como angiogénesis.

"Estamos entusiasmados de que la Sociedad Estadounidense de Hematología reconozca la importancia de los datos de nuestra investigación y esperamos traducir de cerca estos resultados en la clínica en los próximos años", agregó Sharda.

Fuente: Facultad de Medicina de Yale, 8 de diciembre de 2023

<https://www.hemophilia.org/news/yale-researchers-explore-the-possibilities-of-von-willebrand-factor>



MEET THE BDAI BOARD OF DIRECTORS



BALDOMERO DEPAZ, PRESIDENT

I am married to Marisol, and we have three children: Osvaldo, Aldo, and Ubaldo. Osvaldo has hemophilia A, my wife is a carrier. I have been involved with BDAI for approximately 12 years, participating in all kinds of events where I have learned a lot about hemophilia and how to live with it. I have participated as captain of the Hispanic Bleeding Disorders Alliance group in Chicago. I like to serve and motivate new families with this condition. I feel great satisfaction when I can help people, and I currently have the satisfaction of being part of the BDAI board of directors.

Estoy casado con Marisol y tenemos tres hijos: Osvaldo, Aldo y Ubaldo. Osvaldo tiene hemofilia A y, por lo tanto, mi esposa es portadora. He estado involucrado con BDAI durante aproximadamente 12 años, participando en todo tipo de eventos donde he aprendido mucho sobre la hemofilia y cómo vivir con ella. He participado como capitán del grupo de la Alianza Hispana de Trastornos de Sangrados en Chicago. Me gusta servir y motivar a nuevas familias con esta condición. Siento una gran satisfacción cuando puedo ayudar a las personas, y actualmente tengo la satisfacción de ser parte de la junta directiva de BDAI.



SAMMIE VALADEZ, VICE PRESIDENT

I am a member of the inherited bleeding disorder community. I was diagnosed with VWD at age 40, and I have one daughter with Factor VII and VWD and another daughter with VWD. I am also a Lived Experience Expert (LEE) co chair for the National Research Blueprint (NRB). I am an advocate, mother, wife and friend.

Soy miembro de la comunidad de trastornos hemorrágicos hereditarios. Me diagnosticaron VWD a los 40 años, y tengo una hija con factor VII y VWD y otra hija con VWD. También soy co-presidente de Lived Experience Expert (LEE) del National Research Blueprint (NRB). Soy defensora, madre, esposa y amiga.

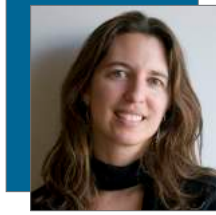


GENNY MOORE, TREASURER

I joined the BDAI board in 2023. I've been in global trade financing for over 10 years structuring complex international trade transactions. My real passions are my family, traveling, hiking, outreach, and advocating for the bleeding disorders community. My family has been affected by hemophilia A severe for three generations, and I am blessed that my son was born in an era marveled by the advances in treatment. I am a BDAI Advocacy Ambassador and have been an outreach group leader since 2018. I look forward to further serving the community and BDAI.

Me uní a la junta directiva de BDAI en 2023. He estado en finanzas del comercio global durante más de 10 años estructurando transacciones comerciales internacionales complejas. Mis verdaderas pasiones son mi familia, viajar, hacer senderismo, realizar actividades de divulgación y defender a la comunidad de trastornos hemorrágicos. Mi familia ha sido afectada por hemofilia A severa durante tres generaciones y tengo la suerte de que mi hijo haya nacido en una época maravillada por los avances en el tratamiento. Soy embajadora de defensa de BDAI y he sido líder de un grupo de difusión desde 2018. Espero seguir sirviendo a la comunidad y a BDAI.

CONOZCA A LA JUNTA DIRECTIVA DE BDAI

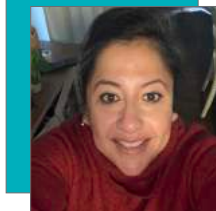


MARGO SCHWARTZ-NEWTON, SECRETARY

Representing a VWD type 3 family, I'm thrilled to be on the board and strive to use my skills and experiences to support the mission of BDAI and help grow its reach and robustness. Living with a rare and severe bleeding disorder in our family has given us the opportunity to learn, advocate, educate, and build a community with wonderful, supportive people we may never have met otherwise. With a master's degree in collaborative piano from the Cleveland Institute of

Music, I've worked with many instrumentalists, singers, and choirs, including performing in Paris for a European premiere and in Berlin for the Louis Lewandowski Festival. A jill of many trades, I'm the pianist for Congregation BJBE; assistant conductor and administrator for Kol Zimrah Jewish Community Singers; administrator for The Max Janowski Society; managing director of Darchei Noam Glenbrook; and a certified Salesforce administrator. When I have free time (ha!), it is spent enjoying the company of my extraordinarily supportive husband and my very imaginative child.

Representando una familia con VWD tipo 3, estoy encantada de formar parte de la junta y me esfuerzo por utilizar mis habilidades y experiencias para apoyar la misión de BDAI y ayudar a aumentar su alcance y solidez. Vivir con un trastorno hemorrágico grave y poco común en nuestra familia nos ha dado la oportunidad de aprender, defender, educar y construir una comunidad con personas maravillosas y comprensivas que de otro modo nunca hubiéramos conocido. Con una maestría en piano colaborativo del Instituto de Música de Cleveland, he trabajado con muchos instrumentistas, cantantes y coros, incluso actuando en París para un estreno europeo y en Berlín para el Festival Louis Lewandowski. Soy una jill de muchos oficios, soy la pianista de la Congregación BJBE; director asistente y administrador de Kol Zimrah Jewish Community Singers; administrador de la Sociedad Max Janowski; director general de Darchei Noam Glenbrook; y un administrador certificado de Salesforce. Cuando tengo tiempo libre (¡ja!), lo paso disfrutando de la compañía de mi marido, que me apoya extraordinariamente, y de mi hijo, que es muy imaginativo.



MAYRA CANTU

I'm a carrier and mother of three sons with hemophilia A. I became involved in the community 18 years ago when my oldest son was diagnosed with hemophilia A severe. I have been part of the BDAI board since 2020. BDAI and the community welcomed my family when we moved from Texas to Illinois, and I hope to successfully continue that comradery amongst our community. I was a part of NHF Guia Culturales 2017 and had the pleasure of meeting many families affected

by bleeding disorders throughout the U.S. and from other countries. I have also participated in advocacy events throughout my years as a hemo mom. Outside of the bleeding disorders community, I'm a social worker. I work closely with families in the community I work in and connect them with the resources they need.

Soy portadora y madre de tres hijos con hemofilia A. Me involucré en la comunidad hace 18 años cuando a mi hijo mayor le diagnosticaron hemofilia A severa. He sido parte de la junta directiva de BDAI desde 2020. BDAI y la comunidad dieron la bienvenida a mi familia cuando nos mudamos de Texas a Illinois, y espero continuar con éxito esa camaradería entre nuestra comunidad. Fui parte de NHF Guía Culturales 2017 y tuve el placer de conocer a muchas familias afectadas por trastornos hemorrágicos en todo Estados Unidos y otros países. También he participado en eventos para la defensa a lo largo de mis años como madre hemo. Fuera de la comunidad de trastornos hemorrágicos, soy trabajadora social. Trabajo estrechamente con familias de la comunidad en la que trabajo y las conecto con los recursos que ellos necesitan.



IFTIKHAR HAIDER

Dr. Iftikhar Haider holds a Ph.D. in applied linguistics from the University of Illinois at Urbana-Champaign. Before starting his Ph.D., he graduated from UIUC with an MA in teaching English as a second language. Dr. Haider also works as a subject matter expert (SME) for National Hemophilia Foundation (NHF) of America. Iftikhar is also part of the research infrastructure working group for the National Research Blueprint (NRB) project. Iftikhar's areas of interest are ESL writing, language assessment, second language pragmatics, health communication, and computer-mediated communication. Iftikhar has also worked as a faculty member for the TESOL department at Missouri State University in Springfield, Missouri.

Dr. Iftikhar Haider tiene un doctorado. en lingüística aplicada de la Universidad de Illinois en Urbana-Champaign. Antes de comenzar su doctorado, se graduó de la UIUC con una maestría en enseñanza de inglés como segundo idioma. El Dr. Haider también trabaja como experto en la materia (SME) para la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF) de Estados Unidos. Iftikhar también forma parte del grupo de trabajo de infraestructura de investigación del proyecto National Research Blueprint (NRB). Las áreas de interés de Iftikhar son la escritura de ESL, la evaluación del idioma, la pragmática de un segundo idioma, la comunicación sanitaria y la comunicación mediada por computadora. Iftikhar también trabajó como miembro del cuerpo docente del departamento TESOL de la Universidad Estatal de Missouri en Springfield, Missouri.



VERONICA RUIZ

Veronica Ruiz is an advocate, mother, and organizer within the bleeding disorders community in Chicago. After her youngest son was diagnosed with von Willebrand disease in 2004, a disorder she would later be diagnosed with in 2015, one major hurdle in learning this new diagnosis was overcoming the language barrier. Veronica's work as an advocate within the Hispanic Bleeding Disorders Alliance is to bridge the gap by providing resources and support in Spanish to families facing this same hardship today.

Alongside her three children and her husband, she volunteers her time and efforts to raise awareness for von Willebrand disease and qualitative platelets disorder, a rare bleeding disorder her daughter has.

Verónica Ruiz es defensora, madre y organizadora dentro de la comunidad de trastornos de la coagulación en Chicago. Después de que a su hijo menor le diagnosticaran la enfermedad de von Willebrand en 2004, un trastorno que a ella le diagnosticarían más tarde en 2015, un obstáculo importante para aprender este nuevo diagnóstico fue superar la barrera del idioma. El trabajo de Verónica como defensora dentro de la Alianza Hispana de Trastornos de la Sangrado es cerrar la brecha brindando recursos y apoyo en español a las familias que enfrentan las mismas dificultades hoy en día.

Junto a sus tres hijos y su esposo, ofrece su tiempo y esfuerzos como voluntaria para crear conciencia sobre la enfermedad de von Willebrand y el trastorno cualitativo de las plaquetas, un trastorno hemorrágico poco común que padece su hija.



MICHAEL TOWNER

I have been part of the BDAI family since 2004 when Mona, Matthew, and Patrick were diagnosed with von Willebrand. Mona and I have been active members of the community, and we have each served as board members and board president. I currently work in the research and development sector for a petrochemical engineering company that develops refinery process.

Raised in Lombard, I currently live in Berwyn with my son Patrick. I served on the village board of Brookfield for eight years, working with every village department. I also gained experience working with state representatives and senators, getting legislation passed and advocating for the municipality. I have used that experience to advocate for bleeding disorders and our community, something I will concentrate on while on the board. I am excited to be back on the board as we transition with new leadership. We have so many needs to address and ideas to develop. This board is your board, so let us hear your voices.

He sido parte de la familia BDAI desde 2004, cuando a Mona, Matthew y Patrick les diagnosticaron von Willebrand. Mona y yo hemos sido miembros activos de la comunidad y cada uno de nosotros hemos servido como miembros y presidente de la junta. Actualmente trabajo en el sector de investigación y desarrollo para una empresa de ingeniería petroquímica que desarrolla procesos de refinación. Crecí en Lombard, actualmente vivo en Berwyn con mi hijo Patrick. Serví en la junta de la ciudad de Brookfield durante ocho años, trabajando con todos los departamentos de la ciudad. También adquirí experiencia trabajando con representantes y senadores estatales, logrando que se aprobara legislación y abogando por el municipio. He utilizado esa experiencia para defender los trastornos hemorrágicos y nuestra comunidad, algo en lo que me concentraré mientras esté en la junta. Estoy emocionado de volver a la junta directiva mientras hacemos la transición con un nuevo liderazgo. Tenemos muchísimas necesidades que abordar e ideas que desarrollar. Esta junta es su junta, así que permítanos escuchar sus voces.



GINA WIBERG

Gina has been an active member and volunteer of the bleeding disorders community for 25+ years. She is the mother of two awesome hemophilia B sons and an amazing daughter. Originally from Guadalajara, Mexico, she resides in Burr Ridge. An avid marathon runner, she is running the Chicago Marathon in 2024 to raise money for BDAI. She's very grateful to this community and wants to give back.

Gina ha sido miembro activo y voluntaria de la comunidad de trastornos de la coagulación durante más de 25 años. Ella es madre de dos hijos maravillosos con hemofilia B y una formidable niña. Es originaria de Guadalajara, México, reside en Burr Ridge. Es una entusiasta corredora de maratones, correrá el Maratón de Chicago en 2024 recaudando fondos para BDAI. Está muy agradecida con esta comunidad y quiere retribuir.

PATIENTS TEACHING THE PROFESSIONALS

Two members from the Hispanic Bleeding Disorders Alliance were asked to participate in a panel discussion on November 17, 2023. The audience was second-year medical students at Rush University Medical Center College of Medicine. The students had just had their lecture on bleeding disorders, so the information was fresh on their minds. Granted, it was an hour lecture and the only lecture they received during their medical school training.

Maria Nuñez and Irvin Ibarra were invited back this year as members of the panel. They agreed to tell their stories to the group and take questions concerning living with a bleeding disorder. Other members of the panel were Dr. Mindy Simpson, medical director for the Rush HTC, and Maria Tovar-Herrera, consultant for the Hispanic Bleeding Disorders Alliance.

The panel discussed questions about treatment, family involvement, disclosing to friends, relationships, cost of treatment, and how they would like for doctors to listen when they are seen by a doctor who doesn't know them or know much about bleeding disorders.

Dr. Simpson addressed medical questions and Maria Tovar-Herrera addressed nursing questions. It was a two-hour discussion, and the time just flew because the discussion was nonstop.

Last year the students were impressed by Maria's and Irvin's stories and the advice they gave the future doctors. This year was no different. Maria and Irvin have been invited back next year to participate in the panel discussion.

—by Maria Tovar-Herrera, RN-BC, BSN and Consultant for BDAI Alianza Hispana

PACIENTES ENSEÑANDO A LOS PROFESIONALES

Se pidió a dos miembros de la Alianza Hispana de Trastornos Hemorrágicos que participaran en un panel de discusión el 17 de noviembre de 2023. La audiencia eran estudiantes de medicina de segundo año de la Facultad de Medicina del Centro Médico de la Universidad Rush. Los estudiantes acababan de recibir su conferencia sobre trastornos hemorrágicos, por lo que la información estaba fresca en sus mentes. Es cierto que es una conferencia de una hora y la única que reciben durante su formación en la escuela de medicina.

María Núñez e Irvin Ibarra fueron invitados nuevamente este año como miembros del panel. Acordaron contar sus historias al grupo y responder preguntas sobre cómo vivir con un trastorno hemorrágico. Otros miembros del panel fueron la Dra. Mindy Simpson, directora médica de Rush HTC, y María Tovar-Herrera, consultora de Bleeding Disorders Alliance Hispana.

El panel discutió preguntas sobre el tratamiento, la participación de la familia, la revelación a los amigos, las relaciones, el costo del tratamiento y cómo les gustaría que los médicos los escucharan cuando los atendiera un médico que no los conoce o que no sabe mucho sobre los trastornos hemorrágicos. La Dra. Simpson abordó cuestiones médicas y María TH abordó cuestiones de enfermería. Fue una discusión de dos horas con un breve descanso. El tiempo pasó volando porque la discusión no paraba.

El año pasado los estudiantes quedaron impresionados por las historias de María e Irvin y los consejos que dieron a los futuros médicos. Este año no fue diferente. María e Irvin han sido invitados a regresar el próximo año para participar en el panel de discusión.

—por María Tovar-Herrera, RN-BC, BSN y Consultora de BDAI Alianza Hispana



REGIONAL TREATMENT CENTERS CENTROS DE TRATAMIENTO REGIONALES

ILLINOIS

Northwestern Center for Bleeding Disorders
Chicago | 312.695.4041

Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital
Chicago | 312.227.4090

Rush Hemophilia & Thrombophilia Center
Rush University Medical Center
Chicago | 312.942.3034

Bleeding & Clotting Disorders Institute
Peoria | 309.692.5337

INDIANA

Indiana Hemophilia and Thrombosis Center
Indianapolis | 317.871.0000 ext. 236

IOWA

Iowa Regional Hemophilia Center
Iowa City | 319.356.4277

MISSOURI

John Bouhasin Center for Children with Bleeding Disorders
St Louis | 314.577.5332

St. Louis University Hemophilia and Bleeding Disorders Center
St Louis University Hospital
St Louis | 314.977.4340

Washington University Adult Hemophilia and Bleeding Disorders Center
St Louis | 314.362.7216

WISCONSIN

University of Wisconsin Hospital & Clinics Comprehensive Program for Bleeding Disorders
5105 University Avenue
Madison, WI 53705
608.890.9495

Comprehensive Center for Bleeding Disorders
The Blood Center of Wisconsin
PO Box 2178
Milwaukee, WI 53201
414.257.2424

Hemophilia Outreach Center
2060 Bellevue Street
Green Bay, WI 53201
920.965.0606

ADDITIONAL RESOURCES RECURSOS ADICIONALES

National Bleeding Disorders Foundation
hemophilia.org | 800.424.2630

Hemophilia Federation of America
hemophiliafed.org | 800.230.9797

American Society of Hematology (ASH)
hematology.org | 202.776.0544

American Thrombosis & Hemostasis Network (ATHN)
athn.org | 800.360.ATHN

Accessia Health
accessiahealth.org | 800.366.7741

Centers for Disease Control & Prevention
cdc.gov | 800.311.3435

Committee of Ten Thousand (COTT)
cott1.org | 800.488.2688

Lady Bugs
ches.education/ladybugs | 866.981.8815

LA Kelley Communications
kelleycom.com | 978.821.6197

World Federation of Hemophilia
wfh.org | 514.875.7944



My Factor Fam

My Factor Fam is the first email program of its kind, dedicated to meeting the unique needs of people using or thinking about using factor to manage a bleeding disorder.

This is a tailored experience developed with input from patients, caregivers, and supporters in the bleeding disorders community.

Members have access to:



Meaningful Videos



Helpful Resources



Useful Tips



Real Stories

Join now to access up-to-date disease and factor-related information at MyFactorFam.com

©2023 Takeda Pharmaceuticals U.S.A., Inc. 300 Shire Way, Lexington, MA 02421. 1-877-TAKEDA-7 (1-877-825-3327). All rights reserved. TAKEDA and the TAKEDA logo are trademarks or registered trademarks of Takeda Pharmaceutical Company Limited. US-NON-8608v1.0 01/23

Unless otherwise indicated, images are not actual patients, caregivers, or healthcare providers.

BDAI



Diamond Jubilee Gala May 4, 2024

Details coming soon.



Spring Gala

You are Invited to Be a Part of
BDAI's 75TH Anniversary
Diamond Jubilee Gala
2024 Success Team

Saturday, May 4, 2024 –
Chicago Marriott Southwest – Burr Ridge

BDAI needs your help. We are celebrating 75 years of serving the bleeding disorders community with a very special major fundraising event. Money raised from this allows us to further its mission and to allow people to live without limitations through Advocacy, Education, Consumer Services and Summer Camp.

We are reaching out to you to ask you to get involved.

Secure a corporate sponsorship – We have opportunities available that range from \$500 - \$5,000 all offering a variant of marketing supports that many Corporations find attractive.

Become a Table Captain – Commit to filling a table with 8 guests and the ticket price is reduce to more than 15% per guest.

- Create theme baskets –
- it's tax deductible
 - helps BDAI further the mission
 - value guidelines - \$50 - \$250 for silent auction
 - live auction prizes – valued \$250 - \$2500

We need trips, airline tickets, gift certificates, sports memorabilia, jewelry, artwork and more. In fact, you name it and we can use it. We have listed a few suggestions that have done well in the past and to give you ideas.

Ask local retailers for prizes – (see sample letter to help request items)

If necessary, BDAI will arrange the pickup of items or you can drop it off at a several convenient locations. All prizes must be received by April 10th.

GET INVOLVED. NEED MORE INFO?

Complete details on is included on the BDAI website – www.bdai.org or contact Lily Schwartz at BDAI – lschwartz@bdai.org / 312.560.4754

BASKET SUGGESTIONS

- Jewelry Basket
- A Week for 2 in Mexico
- Colorado Ski Package
- Martini Basket
- Gibson's Steakhouse Basket
- Wine Basket
- Ravinia Picnic Basket
- Spa Basket
- Gardening Basket
- Car Wash Basket
- Auto Car Basket
- Pet Basket
(no pets please LOL)
- Chocolate Lovers Basket
- A Day at the Beach Basket
- Chicago & Local
- Sports Team Tickets
- Coffee Time
- Italian Basket
- Work-out Basket
- Kids Dress-up Basket
- Dinner Theatre Basket
- **USE YOUR IMAGINATION!!****

It seems like it was just last week that we held our last Gala. But due to the state of the world these past few years, it was actually 2019. And here we are celebrating 75 years of being a part of the bleeding disorders community! **Here's to us!** This special *Diamond Jubilee Gala* will be held at the Chicago Marriott Southwest in Burr Ridge Illinois on Saturday May 4th.

Along with this being a major fundraising event, it's a celebration of us all. BDAI, has for the past 75 years, worked tirelessly to improve the quality of life for individuals, children, and families affected by inheritable bleeding disorders, such as hemophilia and von Willebrand disease along side our generous partners – Pharmaceutical companies, homecare companies and compassionate, professional healthcare providers. While we are making huge strides in advancing our support of the Illinois bleeding disorders community, our work is far from complete.

Along with ensuring a successful fundraising event, this is also a lot of fun to plan, coordinate and implement thanks to our hard-working Gala Committee, friends, family and volunteers who do an amazing job to assist us. So, once again we are looking for help from the community to help solicit silent and live auction prizes, volunteer or secure volunteer groups for the night of the event.

And this year, in a special edition of the program book for this event, we are offering you – our community – the opportunity to place a brief message in the program. You can give a shout out to a special family member or friend; a loving memorial to a lost loved one; or an advertisement for your business or a business special to you or thumbs up to BDAI!. Check out our website for information and pricing.

Looking forward to hearing from old and new friends and getting started again.

Thanks to all!

~Lily Schwartz, Associate Director



January 2024



210 S DesPlaines St, Chicago, IL 60661-5500
Tel: 312-427-1495 Fax: 312-427-1602
www.bdai.org
E-mail: info@bdai.org

S * A * M * P * L * E

Dear Friends:

The Bleeding Disorders Alliance Illinois (BDAI) is celebrating our **75th Anniversary** of providing support, education, advocacy and services to the Illinois bleeding disorders community. Starting off as a small group of parents to support one another; we have grown to be a nationally recognized organization within the **National Bleeding Disorders Foundation (NBDF)**. In 1949 we became the first chapter of this national organization.

This year's event will celebrate as our **Diamond Jubilee Gala** and will feature an auction, raffle, dinner, music, and games. We are expecting 200 generous guests from all areas of this industry and the community. Healthcare professionals and large pharmaceutical representatives as well. This event helps to raise the majority of funds needed to provide essential needs, services and programs to the inheritable bleeding disorders community. **This letter is to request a donation of either merchandise or a gift certificate to be used as one of the prizes.**

BDAI, has for the past **75 years**, worked tirelessly to improve the quality of life for individuals, children, and families affected by inheritable bleeding disorders, such as hemophilia and von Willebrand disease. Bleeding disorders are most often treated through sophisticated pharmaceutical products that address the missing genetic material in the person's blood. While these diseases affect a small percentage of the population (1-3%), they are very expensive to treat. It can easily cost well over \$250,000 per year to treat an adult male with hemophilia. While we are making huge strides in advancing our support of the Illinois bleeding disorders community, our work is far from complete.

On behalf of BDAI, we greatly appreciate any help you are able to give in support of this event. **We will celebrate your support in many ways including recognition in the event program book.** Your help is essential to our success. Our organization's ability to operate is due in large part to the generous support of local businesses and corporations. Thank you for your time and consideration.

Sincerely,

Lily Schwartz
Associate Director

PS - We are offering you an ad in our Program book if you donate a prize valued in excess of \$250.00. This is a great way to support a worthy cause and increase your marketing exposure.

Our federal tax identification number is 36-2390156. This organization is a 501c(3) tax exempt organization for both federal and state tax purposes.





Spring Gala

Está invitado a formar parte de la Gala del Jubileo de Diamante del 75.º aniversario de BDAI Equipo de éxito 2024

Sábado, 4 de mayo de 2024
Chicago Marriott Southwest – Burr Ridge

BDAI necesita tu ayuda. Celebramos 75 años de servicio a la comunidad de trastornos hemorrágicos con un importante evento de recaudación de fondos muy especial. El dinero recaudado de esto nos permite avanzar en su misión y permitir que las personas vivan sin limitaciones a través de la defensa, la educación, los servicios al consumidor y los campamentos de verano.

Nos estamos comunicando con usted para pedirle que participe.

Asegure un patrocinio corporativo: Tenemos oportunidades disponibles que van desde \$500 a \$5000, todas ofreciendo una variante de apoyo de marketing que muchas corporaciones encuentran atractivas.

Conviértete en capitán de mesa: Comprométete a llenar una mesa con 8 invitados y el precio de la entrada se reduce más del 15% por invitado.

Crear Canastas temáticas –
- es deducible de impuestos
- ayuda a BDAI a promover la misión
- reglas del valor - \$50-250 para subasta silenciosa, \$250-2500 para premios de subasta en vivo

Necesitamos viajes, billetes de avión, certificados de regalo, recuerdos deportivos, joyas, obras de arte y más. De hecho, lo que sea y podremos usarlo. Hemos enumerado algunas sugerencias que han funcionado bien en el pasado para brindarle ideas.

Solicite premios a los minoristas locales (consulte el modelo de carta para ayudarle a solicitar artículos)

Si es necesario, BDAI organizará la recogida de los artículos o usted podrá dejarlos en varios lugares convenientes. Todos los premios deben recibirse antes del 10 de abril.

SUGERENCIAS DE CANASTAS

- Canasta de joyería
- Una semana para 2 en México
- Paquete de esquí en Colorado
- Canasta de Martini
- Canasta de vino
- Canasta de Gibson's Steakhouse
- Canasta de picnic Ravinia
- Canasta de spa
- Canasta de jardinería
- Canasta de lavado de autos
- Canasta de coche
- Canasta para mascotas (sin mascotas, por favor LOL)
- Canasta para amantes del chocolate
- Canasta un día en la playa Chicago y local
- Entradas para equipos deportivos
- Canasta Hora del café
- Canasta italiana
- Canasta de artículos para hacer ejercicio
- Canasta de disfraces para niños
- Canasta de teatro y cena
- ¡USE SU IMAGINACIÓN!

INVOLUCRARSE. ¿NECESITAS MÁS INFORMACIÓN?

Los detalles completos se incluyen en el sitio web de BDAI: www.bdai.org o comuníquese con Lily Schwartz en BDAI: lschwartz@bdai.org / 312.560.4754

Parece que fue la semana pasada que celebramos nuestra última gala. Pero debido al estado del mundo en los últimos años, en realidad fue en el 2019. ¡Y aquí estamos celebrando 75 años de ser parte de la comunidad de trastornos hemorrágicos! ¡Aquí está para nosotros! Esta Gala especial del Jubileo de Diamante se llevará a cabo en el Chicago Marriott Southwest en Burr Ridge, Illinois, el sábado 4 de mayo.

Además de ser un importante evento de recaudación de fondos, es una celebración de todos nosotros. BDAI, durante los últimos 75 años, ha trabajado incansablemente para mejorar la calidad de vida de las personas, los niños y las familias afectados por trastornos hemorrágicos hereditarios, como la hemofilia y la enfermedad de von Willebrand, junto con nuestros generosos socios: compañías farmacéuticas, compañías de atención al hogar y compasivas. proveedores de atención médica profesionales. Si bien estamos logrando grandes pasos en el avance de nuestro apoyo a la comunidad de trastornos hemorrágicos de Illinois, nuestro trabajo está lejos de estar completo.

Además de garantizar un evento de recaudación de fondos exitoso, también es muy divertido planificarlo, coordinarlo e implementarlo gracias a nuestro Comité de Gala tan trabajador, amigos, familiares y voluntarios que hacen un trabajo increíble para ayudarnos. Por esto, una vez más estamos buscando la ayuda de la comunidad para ayudar a solicitar premios de subasta silenciosa y en vivo, ser voluntarios o asegurar grupos de voluntarios para la noche del evento.

Y este año, en una edición especial del libro del programa de este evento, les ofrecemos a ustedes, nuestra comunidad, la oportunidad de colocar un breve mensaje en el programa. Puedes felicitar a un familiar o amigo especial; un memorial amoroso para un ser querido perdido; o un anuncio para su negocio o un negocio especial para usted o un ¡Arriba BDAI! Visite nuestro sitio web para obtener información y precios.

Espero tener noticias de los viejos y nuevos amigos y comenzar de nuevo.

¡Gracias a todos!

Lily Schwartz, Directora Asociada



January 2024



210 S DesPlaines St, Chicago, IL 60661-5500
Tel: 312-427-1495 Fax: 312-427-1602
www.bdai.org
E-mail: info@bdai.org

MUESTRA DE CARTA PARA DAR A PATROCINADORES POTENCIALES

Queridos amigos:

Bleeding Disorders Alliance Illinois (BDAI) está celebrando nuestro 75.º aniversario brindando apoyo, educación, defensa y servicios a la comunidad de trastornos de la coagulación de Illinois. Comenzando como un pequeño grupo de padres para apoyarse unos a otros; Hemos crecido hasta convertirnos en una organización reconocida a nivel nacional dentro de la Fundación Nacional de Trastornos de Hemorragias (NBDF). En 1949 nos convertimos en el primer capítulo de esta organización nacional.

El evento de este año se celebrará como nuestra Gala del Jubileo de Diamante y contará con una subasta, rifa, premios, música y juegos. Esperamos 200 generosos invitados de todas las áreas de esta industria y de la comunidad. Profesionales sanitarios y grandes representantes farmacéuticos también. Este evento ayuda a recaudar la mayoría de los fondos necesarios para brindar necesidades, servicios y programas esenciales a la comunidad con trastornos hemorrágicos hereditarios. Esta carta es para solicitar una donación de mercancía o un certificado de regalo para utilizarlo como uno de los premios.

BDAI, durante los últimos 75 años, ha trabajado incansablemente para mejorar la calidad de vida de las personas, los niños y las familias afectados por trastornos hemorrágicos hereditarios, como la hemofilia y la enfermedad de von Willebrand. Los trastornos hemorrágicos se tratan con mayor frecuencia mediante productos farmacéuticos sofisticados que abordan el material genético faltante en la sangre de la persona. Si bien estas enfermedades afectan a un pequeño porcentaje de la población (1-3%), su tratamiento es muy costoso. Tratar a un hombre adulto con hemofilia puede costar fácilmente más de \$250,000 dólares al año. Si bien estamos logrando grandes pasos en el avance de nuestro apoyo a la comunidad de trastornos hemorrágicos de Illinois, nuestro trabajo está lejos de estar completo.

En nombre de BDAI, apreciamos enormemente cualquier ayuda que pueda brindar para apoyar este evento. Celebraremos su apoyo de muchas maneras, incluido el reconocimiento en el libro del programa del evento. Su ayuda es esencial para nuestro éxito. La capacidad de nuestra organización para operar se debe en gran parte al generoso apoyo de empresas y corporaciones locales. Gracias por su tiempo y consideración.

Atentamente,

Lily Schwartz
Associate Director

PD: Le ofrecemos un anuncio en nuestro libro de programas si dona un premio valorado en más de \$250.00. Esta es una excelente manera de apoyar una causa valiosa y aumentar su exposición de marketing.

Our federal tax identification number is 36-2390156. This organization is a 501c(3) tax exempt organization for both federal and state tax purposes.



MY DECIDING FACTOR:

Making time for what matters most.

vonvendi
[von Willebrand factor
(Recombinant)]

- VONVENDI® is the **first and only treatment approved for routine use (prophylaxis)** in adults with severe Type 3 VWD who previously received on-demand therapy
- VONVENDI is **also approved for on-demand and surgical bleed management** in adults with all types of VWD
- VONVENDI **replaces VWF** (the main issue behind VWD), and **may be used with or without recombinant factor VIII** as instructed by your healthcare provider



Are you ready to ask about VONVENDI for your VWD? Visit VONVENDI.com to learn more, and talk to your healthcare provider.

VWD=von Willebrand disease; VWF=von Willebrand factor.

Erica
VONVENDI Use: On-Demand & Surgery

VONVENDI [von Willebrand factor (Recombinant)] Important Information

What is VONVENDI?

VONVENDI is used in adults (age 18 years and older) diagnosed with von Willebrand disease to:

- treat and control bleeding episodes
- prevent excessive bleeding during and after surgery
- reduce the number of bleeding episodes when used regularly (prophylaxis) in adults with severe Type 3 von Willebrand disease receiving on-demand therapy

Detailed Important Risk Information

Who should not use VONVENDI?

You should not use VONVENDI if you:

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

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

How should I use VONVENDI?

Your first dose of VONVENDI for each bleeding episode may be administered with a recombinant factor VIII as instructed by your healthcare provider.

Your healthcare provider will instruct you whether additional doses of VONVENDI with or without recombinant factor VIII are needed.

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

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

- Are breastfeeding. It is not known if VONVENDI passes into your milk and if it can harm your baby.
- Are pregnant or planning to become pregnant. It is not known if VONVENDI can harm your unborn baby.
- Have been told that you have inhibitors to von Willebrand factor (because VONVENDI may not work for you).
- Have been told that you have inhibitors to blood coagulation factor V

What else should I know about VONVENDI and von Willebrand Disease?

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

What are the possible side effects of VONVENDI?

You can have an allergic reaction to VONVENDI.

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 VONVENDI include: headache, nausea, vomiting, tingling or burning at infusion site, chest discomfort, dizziness, joint pain, joint injury, increased liver enzyme level in blood, hot flashes, itching, high blood pressure, muscle twitching, unusual taste, blood clots and increased heart rate.

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

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 the VONVENDI Consumer Brief Summary on the

Important facts about VONVENDI® [von Willebrand factor (Recombinant)]

This leaflet summarizes important information about VONVENDI. Please read it carefully before using this medicine. This information does not take the place of talking with your healthcare provider.

What is VONVENDI?

VONVENDI is a recombinant medicine used to replace low levels or not properly working von Willebrand factor in people with von Willebrand disease. Von Willebrand disease is an inherited bleeding disorder in which blood does not clot normally.

VONVENDI is used in adults (age 18 years and older) diagnosed with von Willebrand disease to:

- Treat and control bleeding episodes
- Prevent excessive bleeding during and after surgery
- Reduce the number of bleeding episodes when used regularly (prophylaxis) in adults with severe Type 3 von Willebrand disease receiving on-demand therapy.

Who should not use VONVENDI?

You should not use VONVENDI if you:

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

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

What should I tell my doctor before I use VONVENDI?

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 VONVENDI passes into your milk and if it can harm your baby.
- Are pregnant or planning to become pregnant. It is not known if VONVENDI can harm your unborn baby.
- Have been told that you have inhibitors to von Willebrand factor (because VONVENDI may not work for you).
- Have been told that you have inhibitors to blood coagulation factor VIII.

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

VONVENDI can cause blood clots particularly in patients with known risk factors for blood clots. Discuss this risk with your healthcare provider.

You can have allergic reactions to VONVENDI. Symptoms may include generalized itching; rash or hives; rapid swelling of the skin or mucous membranes; chest pain or tightness; tightness of the throat; low blood pressure; shock; drowsiness; nausea; vomiting; tingling, prickling, burning, or numbness of the skin; restlessness; wheezing and/or difficulty breathing; lightheadedness; dizziness; or fainting. If symptoms occur, stop using VONVENDI immediately and get emergency treatment right away.

Your body can form inhibitors to von Willebrand factor or factor VIII. An inhibitor is part of the body's normal defense system. If you form inhibitors, they may stop VONVENDI or FVIII from working properly. Consult with your healthcare provider to make sure you are carefully monitored with blood

What are the possible side effects of VONVENDI?

Side effects that have been reported with VONVENDI include: headache, nausea, vomiting, tingling or burning at infusion site, chest discomfort, dizziness, joint pain, joint injury, increased liver enzyme level in blood, hot flashes, itching, high blood pressure, muscle twitching, unusual taste, blood clots and increased heart rate. These are not all the possible side effects with VONVENDI. You can ask your healthcare provider for information that is written for healthcare professionals.

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

What else should I know about VONVENDI and von Willebrand Disease?

Consult with your healthcare provider to make sure you are carefully monitored with blood tests to measure levels of von Willebrand factor and factor VIII so they are right for you.

You may infuse VONVENDI at a hemophilia treatment center (HTC), at your healthcare provider's office or in your home. You should be trained on how to do infusions by your healthcare provider or HTC. Many people with von Willebrand disease learn to infuse VONVENDI by themselves or with the help of a family member.

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

Medicines are sometimes prescribed for purposes other than those listed here. Do not use VONVENDI for a condition for which it is not prescribed. Do not share VONVENDI 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 healthcare provider or pharmacist about Vonvendi. The FDA approved product labeling can be found at https://www.shirecontent.com/PI/PDFs/VONVENDI_USA_ENG.pdf or call 1-877-TAKEDA-7 (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.

©2022 Takeda Pharmaceuticals U.S.A., Inc. 300 Shire Way, Lexington, MA 02421. 1-877-TAKEDA-7 (1-877-825-3327). All rights reserved. TAKEDA and the TAKEDA logo are trademarks or registered trademarks of Takeda Pharmaceutical Company

FIRST AND ONLY FDA-APPROVED GENE THERAPY FOR HEMOPHILIA B

STEP INTO A WORLD OF ELEVATED FACTOR IX LEVELS THAT LAST FOR YEARS

A one-time infusion delivers greater bleed protection*

HEMGENIX
etranacogene dezaparvovec-drlb

*In the clinical trial, annualized bleed rate (ABR) for all bleeds decreased from an average of 4.1 for patients on prophylaxis (prophy) during the lead-in period to 1.9 (54% reduction) in months 7-18 after treatment.

IMPORTANT SAFETY INFORMATION

HEMGENIX®, etranacogene dezaparvovec-drlb, is a one-time gene therapy for the treatment of adults with hemophilia B who:

- Currently use Factor IX prophylaxis therapy, or
- Have current or historical life-threatening bleeding, or
- Have repeated, serious spontaneous bleeding episodes.

HEMGENIX is administered as a single intravenous infusion and can be administered only once.

View the full important safety information on page 13 and fully assembled information, attached.

David
Factor IX level of 37% at 2 years

Patient portrayal;
HEMGENIX not
intended for women.

CSL Behring

CONTACT YOUR HEMOPHILIA TREATMENT CENTER FOR MORE INFORMATION OR <https://www.hemgenix.com>

UPCOMING EVENTS / PRÓXIMOS EVENTOS

Visit bdai.org for details.



WASHINGTON DAYS

March 6-8
Washington, D.C.



ILLINOIS ADVOCACY DAY

April 10-11
Springfield, IL



BLEEDING DISORDERS AWARENESS MONTH EVENT

March 15
Vaughn Athletic Center, Aurora



HFA SYMPOSIUM

April 11-14
Indianapolis



WORLD HEMOPHILIA DAY

April 17
Marriott, Naperville



BDAI DIAMOND JUBILEE GALA

May 4
Chicago Marriott Southwest,
Burr Ridge



Bloodsuckers: Leeches to Legends

Check out larger-than-life models of bloodsucking creatures and learn how different bloodsuckers earned their titles. Use magnifying glasses to see fossilized bloodsuckers up close. Step into the sounds of a Northwoods mosquito swarm, then play a game to discover which repellents best protect us from their bites. Take a journey through classic movies like Dracula in a mini movie theater and see a historical vampire hunting kit to discover where fact meets fiction.

At Chicago's Field Museum through September 2, 2024.

Chupasangre: Sanguijuelas para Leyendas

Echa un vistazo a modelos gigantescos de criaturas chupasangres y aprende cómo los diferentes chupasangres obtuvieron sus títulos. Utilice lupas para ver de cerca los chupasangres fosilizados. Sumérgete en los sonidos de un enjambre de mosquitos de Northwoods y luego juega para descubrir qué repelentes nos protegen mejor de sus picaduras. Realice un viaje a través de películas clásicas como Drácula en una mini sala de cine y vea un kit histórico de caza de vampiros para descubrir dónde se encuentran la realidad y la ficción.

En el Chicago's Field Museum (Museo Field de Chicago) hasta el 2 de septiembre de 2024.

<https://www.fieldmuseum.org/exhibitions/bloodsuckers-legends-to-leeches>





210 South DesPlaines St.
Chicago, IL 60661-5500

Non-Profit Org.
U.S. Postage
PAID
Chicago, IL
Permit No. 216

UPCOMING EVENTS

Washington Days

March 6-8

Washington, D.C.

Illinois Advocacy Day

April 10-11

Springfield, IL

**Bleeding Disorders Awareness
Month Event**

March 15

Vaughn Athletic Center, Aurora

BDAI Diamond Jubilee Gala

May 4

**Chicago Marriott Southwest,
Burr Ridge**

CONTACT US!

BDAI.org | info@bdai.org | 312.427.1495

facebook.com/BleedingDisordersAllianceIL