

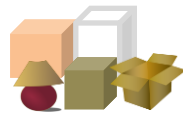
Una publicación del Programa Integral de Hemofilia y Trombofilia de Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital de Chicago

ESTA EDICIÓN CONTIENE

- Palabras del Hematólogo: Al Salir de Casa
- Anuncio Importante: Feria de Salud para las Familias
- Coma Bien
- Jacob Y Grace: Un Proyecto Especial y Un Regalo Generoso
- Rincón del Recursos

ANUNCIOS

- **Seguros Privados:**
¡No se pierda su **periodo anual de registración abierta!** Para ver una lista de planes de seguros privados aceptados por *Lurie Children's* visite: <https://www.luriechildrens.org/en-us/care-services/billing-medical-records/Pages/medicaid-changes.aspx>
- **Medicaid** (Asistencia Pública)
Es tiempo de la reevaluación anual. Si usted desea que su hijo continúe recibiendo cuidado médico en *Lurie Children's*, asegúrese de seleccionar un plan de *Medicaid* que aceptamos. Visite: <https://www.luriechildrens.org/en-us/care-services/billing-medical-records/Pages/medicaid-changes.aspx>
- **La Oficina de Servicio al Paciente** también puede informarle acerca de seguro médico privado y planes de *Medicaid* que nosotros aceptamos: 312.227.1230



Palabras del Hematólogo: Al Salir de Casa *por Rukhmi Bhat, MD*

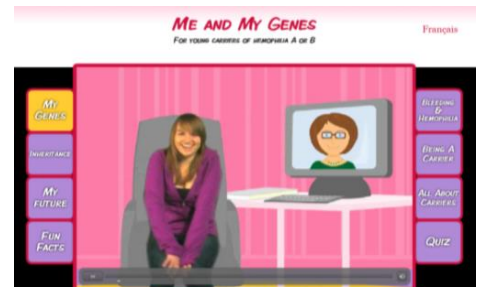


Cuando hace sus maletas y sale de casa como un adulto joven, usted entra a una aventura totalmente nueva de independencia. No puede llevar a sus padres consigo. Ahora es el momento de empezar a manejar sus propios días, horarios y decisiones. Vivir por su propia cuenta le enseña exactamente lo que sus padres hacían por usted, y podría sorprenderle darse cuenta de que en realidad, era mucho. El personal del Centro de Tratamiento de Hemofilia bromeaba sobre encontrar un *app* para esto; hoy en día **hay apps** diseñados para permitir a un joven adulto interactuar con otros para obtener consejos e información. Aplicaciones interactivas y videos están disponibles que pueden enseñarle acerca de aspectos críticos de hemofilia y genética, registrar su uso de factor y alertarlo sobre lo que es manejar su trastorno sanguíneo después de salir de la casa de sus padres. Aquí tiene dos ejemplos investigados por Faith V. Gately, nuestra Coordinadora de Hemofilia de Enlace: Virtual Conversations™ in Hemophilia y Me and My Genes.



Virtual Conversations™ in Hemophilia es un *app* para varios sistemas (solamente disponible en inglés): <http://myalivemed.com/Topic/82S3/Share/Hemophilia-Conversations> Presentado por *Syndus* y *Annenberg Center for Health Sciences* y provisto mediante una beca educacional de Novo Nordisk.

Virtual Conversations™ in Hemophilia es un *app* con personajes que describen sus historias de cuidado de hemofilia en sí mismos. Este nuevo *app* se enfoca en lo que toma manejar su hemofilia por cuenta propia después de salir de casa, y está dirigido a adultos jóvenes. Sus creadores esperan agregar más temas en el futuro. Es fácil controlar este *app* después de acostumbrarse hacer clic en los íconos que flotan sobre la cabeza de los personajes para hacerlos hablar. Para quienes están acostumbrados a *apps* e íconos, ¡esto será muy fácil! **Continúa en la página 2**



Me and My Genes: es un video en línea en www.hemophilia.ca/genes (Canada) (Disponible en inglés y francés.)



Anuncio Importante—¡Reserve la Fecha! Feria de Salud para las Familias

CUÁNDO: Sábado 24 de Octubre 2015 desde 10:00 AM hasta 2:00PM
DÓNDE: Piso 11 del Hospital Central (225 E. Avenida Chicago)

El oso Staley, la mascota del *Chicago Bears*, se reunirá con nosotros y ¡usted debería unírseles también! Venga a divertirse con demostraciones de cocina, actividades de entrenamiento físico, juegos, premios y más.

Estacionamiento y el almuerzo serán gratuitos. **Favor de confirmar su asistencia con Alexandra Batts al**

312.227.4897 o por correo electrónico (abatts@luriechildrens.org) antes del 19 de Octubre. ¡COMIDA!

JUEGOS

Premios

¿QUIÉN ES QUIÉN EN SU CENTRO DE TRATAMIENTO DE HEMOFILIA?

LOS HEMATÓLOGOS

Del departamento de hematología:

Alexis Thompson, MD, MPH

Directora de hematología

Dr. Rukhmi Bhat

Dr. Robert Liem

Dr. Kyle Mack

Dr. Suma Rao

Dr. Horace Smith

LOS MÉDICOS ESPECIALIZADOS

Dr. George Sisson 312.227.6190

Ortopeda Pediátrico

Ray Jurado, DDS 312.227.6050

Director de Odontología Pediátrica

OUR FELLOWS

Dr. Amy Armstrong

Dr. Sherif Badawy

Dr. Larisa Broglie

Dr. Jessica Clymer

Dr. Aroop Kar

Dr. Ji Heon Lee

Dr. Alicia Lenzen

Dr. Omolade Oduala

Dr. Olatundun Williams

LAS ENFERMERAS

Susan Gamerman MS, PNP-BC

Enfermera Practicante en

hemofilia 312.227.4814

Anna Dickson, MSN, APN, CPNP-PC

Enfermera practicante en la

anticoagulación 312.227.4815

EL PERSONAL MÉDICO

Kristin Clemen, MS, CGC 312.227.4817

Asesora Genética de

Hematología

Nicole Hroma, BS, PT 312.227.6240

Terapeuta Física (office)

Faith V. Gately MS 312.227.4830

Coordinadora del Programa

de Hemofilia de enlace

Karolina Lieponis (Lam), LCSW 312.227.3346

Trabajadora Social de Hemofilia

INVESTIGACIONES

Katie Bianchi CRC 312.227.4808

Trecia Malcolm CRC 312.227.4825

Pauline Hess CRA 312.227.4811

PARA HACER

UNA CITA

312.227.4814

URGENCIAS:

312.227.4000

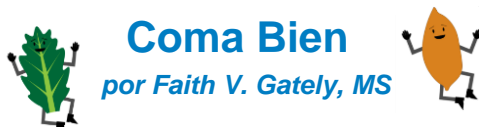
24 hours/day, 365 days/year



Al Salir de Casa

Viene de la primera página

Me and My Genes es un video que presenta a una niña haciendo preguntas y explorando posibles respuestas sobre el estatus de portadora, genética y hemofilia. Está dirigido a un público más joven que *Virtual Conversations™*. Ambos programas funcionan muy bien en una computadora tradicional.



La mayoría de nosotros hemos oído la frase “*cómase el arcoíris*”. Cuando decimos “*cómase el arcoíris*” no estamos hablando del cereal dulce con *marshmallows* sino de muchas frutas y legumbres de varios colores diferentes. En los Estados Unidos comemos mucha comida rápida—alimentos de conveniencia, precocinados—envasados en bolsas, cajas y latas. Los científicos están descubriendo cada vez más y más las desventajas de comer de esta manera. Los alimentos envasados pueden perder nutrientes o contienen muy pocos nutrientes, y pueden contener una gran cantidad de conservantes y rellenos que no son buenos para nosotros. Las frutas y las legumbres contienen nutrición importante incluyendo vitaminas, minerales, fibra y algunas grasas saludables (como el aguacate, las aceitunas y el coco). Aunque nuestra tecnología produce cientos de suplementos nutricionales, no podemos recrear a la perfección la abundancia que la Madre Naturaleza provee.

En fin, ¿cómo le ayuda *comerse el arcoíris*? Los diferentes colores en sus verduras llevan una variedad de vitaminas, minerales y nutrientes. Lo más grande que es la variedad que come, lo mayor es su habilidad de obtener todo lo que necesita para mantenerse sano y en buen estado. ■

Jacob and Grace: Un Proyecto Especial y Un Regalo Generoso



Cada año la clase de tercer grado de la Señora Tholl en la escuela *Millennium Elementary* en *Tinley Park* hace un proyecto especial. Uno podría verlo como una introducción a las habilidades de la vida. La Señora Tholl organiza su clase sobre cómo trabajar juntos para formar un negocio verdadero, desde el comienzo hasta el fin. Los niños deciden lo que será el negocio, cómo organizarlo, cómo lo implementan, y cuando terminan donan sus ingresos a una caridad. Los compañeros de clase trabajan juntos en un proceso democrático para decidir lo que será el negocio y como coordinar los detalles. El año pasado la clase de Jacob decidió a hacer y vender pulseras. Juntos escogieron un tema de deportes y una banda azul, y llamaron la empresa **Chicago Sports Attack (Ataque de Deportes de Chicago)**. Vendieron las elegantes pulseras de plástico por todas partes de su escuela y en su comunidad. Un año antes de Jacob, la clase de Grace hizo un proyecto semejante. Su grupo escogió el nombre **Pillars of Character (Pilares de Carácter, elementos importantes)** para su negocio, e hizo pulseras en cada color y una con todos los colores del arco iris.

Cada año al completar el proyecto los estudiantes votan sobre a dónde enviar sus ingresos. Jacob y Grace propusieron nuestro Centro de Tratamiento de Hemofilia, y ganaron. Con orgullo nos presentaron sus cheques. ¡MUCHÍSIMAS GRACIAS, Jacob y Grace! ¡GRACIAS a sus compañeros de clase, y a su especial maestra, la Señora Tholl! ■

Rincón del Recursos

Blood Bond Bleeding Disorders es una nueva organización sin fines de lucro que se abrió en agosto de 2015. Fundado y conformado por personas afectadas por trastornos sanguíneos, tiene como misión promover los valores familiares, la educación y la independencia, proveer la defensa y apoyo a pacientes y familias y actuar como mentor para la juventud en la comunidad de trastornos sanguíneos. Póngase en contacto con nosotros al 773.653.1963 o al bbbdn2015@gmail.com.