

Presupuesto de Estado de CA y Actualización Legislativa

Actualización de Presupuesto Estatal:

El Comité de Conferencia de Presupuesto ha envuelto su trabajo para el año y envía un Presupuesto revisado Estatal a ambas casas de la Legislatura Estatal para un voto esta semana. El departamento de Finanzas del Gobernador estima que el déficit entre la necesidad de financiar programas y servicios, y los ingresos reales disponible es más de 24 mil millones de dólares! Así, el Comité de Conferencia de Presupuesto encontró una forma de dirigir este déficit y hacer cortes adicionales. Ellos también propusieron algunas opciones de ingreso para cerrar el hueco

incluyendo un impuesto para el tabaco y un impuesto para la separación del aceite. Las propuestas que afectan a la gente con Hemofilia y otros trastornos de la sangre incluyen lo siguiente:

GHPA Aumento de Honorarios de

Inscripción Anual: Posición de HCC: Neutro. Este aumento de honorarios fue adoptado por los Subcomités de Presupuesto en mayo. Ya que los honorarios no han sido elevados en más de 10 años, HCC sintió que esto era una oferta razonable, dando al déficit presupuestario estatal crisis fiscal.

GHPA " Multitud hacia fuera " Pro-

visión; 6 Mes de Espera: Posición de HCC: Buscar enmiendas para cambiar el período de tiempo hasta 45 días para notificar a GHPA de la pérdida de seguro privado. Nuestra petición fue concedida y ellos también añadieron lenguaje para implicar a interesados de la comunidad de trastornos de la sangre cuando se realicen futuros cambios!

Estado para Pagar Premios para algunos de Nuestros Pacientes. Este artículo fue adoptado por el Comité de Conferencia de Presupuesto para mantener a algunos pacientes en cobertura privada contra la adición de gastos al presupuesto estatal añadiéndolos al GHPA.

El estado cubrirá aquellos gastos. Toby

Douglas en Medi-Cal, Luis Rico en los Sistemas de División de Cuidado, Joleen Heider-Freeman en GHPA, Diane Van Maren en el Comité de Presupuesto del Senado, y Andrea Margolis del Comité de Presupuesto de Asamblea todos merecen una ronda de gracias por trabajar en colaboración con nosotros sobre cuestiones de presupuesto!

Las normas de Servicios para Legislación de Cuidado De casa (Home Care):

Debido al déficit de Presupuesto Estatal, pidieron a legisladores no introducir cualquier cuenta en esta sesión con gastos principales. Como nuestras Normas de Servicios para la legislación de Cuidado De casa realmente tienen una pequeña etiqueta de precio, optamos por no introducirlo de nuevo esta sesión, pero en cambio planificamos recibir algunos foros educativos este otoño para elevar la conciencia de las cuestiones. Permanezca sintonizado para estar implicado en aquel proceso! Mientras tanto, el estado ha usado nuestra cuenta SB 1594/Steinberg a partir del 2008 como una plantilla para el modelo de contratos siendo estos puestos en el lugar este verano con varias empresas de cuidado de casa (Home Care) que proporcionan el factor coagulación a nuestros pacientes. ■

- Por Terri Cowger Hill, defensor legislativo para HCC.

Gracias por su apoyo!!

Casi 70 personas se reunieron con Legisladores en Sacramento de parte de la comunidad de trastornos de la sangre durante el Día Legislativo, el 20 de mayo. Nuestro grupo más grande de Futuros Líderes hizo un gran trabajo poniendo sus dos días de entrenamiento usándolos para dirigir a los grupos. **Agradecimientos especiales para Abastecedores de Aventura a Minusválidos por proveer de personal el programa, y a Baxter, CSL Behring, y Grifols** para su generoso apoyo financiero del Futuro Programa Líder. ¡Nosotros te veremos el próximo año! ■



FUNDACION NACIONAL DE HEMOFILIA

NHF se ha reestructurado para servir nuestros capítulos con mayor eficacia. La Política Pública será descentralizada y enfocada en dos áreas.

Ellen Riker y Johanna Gray de Holland & Knight (anteriormente asociados de MARC) conducirán iniciativas federales y harán un informe directamente al presidente de NHF. La firma de Ellen proporcionó el mapa de caminos al éxito para el financiamiento de HTC, con la colaboración de CDC y pasando el Acto de Fondo de Alivio de Hemofilia de Ricky Ray. La solicitud para las presentaciones y la información deberán ser hechas por la oficina de CEO y para nuestro director de Proyectos Especiales, Robert Wiseman: 212-328-3740 o bwiseman@hemophilia.org.

Michelle Rice (Directora Regional de NHF y anterior editora Hem. de Indiana), Sally McCarty (Consultora y Antigua Comisionada del Seguro de Indiana) y Noel Ruthlyn (Gerente de Política Pública) manejarán la promoción y entrenamiento para cuestiones estatales. Ellos trabajarán directamente con capítulos y fabricantes, así como proporcionar la educación y la información a legisladores del Estado, directores de asistencia médica, y pagadores de seguros, para abordar el acceso a la atención. Los capítulos deberían ponerse en contacto con Michelle Rice al (317) 517-3032 o mrice@hemophilia.org para presentaciones e información relacionada con estos servicios e iniciativas. ■

El concilio para la hemofilia en California existe para proveer información pública y para coordinar actividades las cuales promoverán y asegurarán el bienestar de todas las organizaciones de California que representan a personas con enfermedades de coagulación y las cuales directamente o indirectamente mejoraran la calidad de vida para todas las personas con enfermedad de coagulación y sus familias en el estado de California.



COMITÉ DE DIEZ MIL

El Consejo asesor de Productos de Sangre FDA se reunió para considerar ampliaciones de regulaciones para el empleo de plasma recuperado en concentrados de factor. El plasma recuperado, que es dejado después de una donación de sangre entera, es sujetado a menos pruebas que el plasma recopilado para la fabricación de productos de sangre y fue considerado menos seguro. Su empleo en la fabricación de concentrados de factor fue excluido en los años 1990 por el FDA, pero una ventana reguladora fue dejada abierta para su venta. El Departamento de la salud pública y el Consejo asesor de Servicios Humano Sobre la Seguridad de Sangre y la Disponibilidad, también se reunió para hablar de la carga financiera de seguir iniciativas de seguridad y la necesidad de considerar el costo cuando se consideren nuevas y expandidas reglas de seguridad. COTT es firme en nuestra oposición para la rentabilidad siendo resucitada como la dirección principal para decisiones críticas en cuanto a la seguridad de nuestro suministro de sangre nacional.

Cuando la comunidad de sangre, con el apoyo evidente del gobierno, procura resucitar la rentabilidad como una dirección principal para la seguridad de decisiones relacionadas, en comunidades de usuarios finales otra vez debemos recordar todo lo afectado de la magnitud del fracaso de los años 1970 y los años 1980. Para más información visita el sitio web COTT en - www.cott1.org ■

HFNC

Clinica de beisbol Julio 19, 9:00 am - 4:00 pm

Somos bastante afortunados por haber colaborado con Craig Gianinno para ofrecer una clínica de béisbol a la juventud con trastornos en la sangre y sus hermanos (edades 7 - 14). Los niños serán asesorados durante el día por adultos jóvenes (edades 15 - 20). Este programa es patrocinado por la Preparación de Leyendas junto con el Centro de Tratamiento de Hemofilia UCSF.

Craig tiene la hemofilia severa y una pasión exuberante por el béisbol. Él ha jugado en preparatoria y universidad béisbol y ha sido entrenador en muchas capacidades. Craig compartirá la sabiduría y enseñará habilidades como el bateo y la práctica en el campo, el trabajo en equipo, y una actitud positiva.

Venga y disfrute de este día lleno de diversión en el campo de beisbol del Colegio de San Mateo con un almuerzo de BBQ, lonche, sombreros y camisas, trivialidades, y premios!

Reservacion con Luis E. Galindo por el 15 de Julio al 510.658.3324 o luis.galindo@hemofoundation.org ■

CCHF

¿Qué ensayos clínicos son planificados para el 2009?

Esto es un tiempo emocionante en la historia de hemofilia! Las empresas activamente persiguen el desarrollo de los productos de Factor que prevendrán la hemorragia espontánea cuando se es infundido sólo una vez cada 10 a 14 días. Si usted tiene hemofilia y quiere participar en causa de este progreso, lea más adelante sobre los ensayos clínicos descritos debajo, y llame a su centro de tratamiento.

¿Qué ensayos clínicos son planificados para el 2009? Hay pruebas para el Factor VIII, el Factor IX (Hem B), y una preparación recombinante para pacientes con Tipo III Enfermedad von Willebrand. Además, dos empresas prueban el Factor de acción lenta VII productos para la hemofilia A pacientes con y sin inhibidores.

Cada uno de estos nuevos estudios necesita pacientes para matricularse en ensayos clínicos. ¿Cuáles son las ventajas potenciales de participación?

- 1) Ayuda a desarrollar mejores productos para tratar hemofilia.
- 2) Estas pruebas proporcionan el factor gratis al paciente.
- 3) Estas pruebas a menudo proporcionan reembolso.
- 4) Acceso al nuevo producto hasta la aprobación FDA.

Para continuar la discusión y respuestas a cualquier pregunta, por favor póngase en contacto con su personal de Centro de Tratamiento de Hemofilia. ■

HFSC

Su cordon encima de sus zapatos para atraer la atención a los graves trastornos de la coagulación y sangrado!

La Fundación de Hemofilia de California del Sur (HFSC) está orgullosa en invitar a la comunidad de trastorno de la sangre de California a unirse en nuestro primer anual Walk-a-thon (maraton) de Hemofilia. HFSC y nueve otros capítulos a través de América se unen con NHF para caminar hacia una cura y la conciencia de aumento de trastornos sangrientos.

El maraton de California del Sur ocurrirá en el majestic Los Angeles Memorial Coliseum el sábado, 17 de octubre. El registro es a las 9:00 am y el maraton comienza a las 10:00 am. Visite nuestro sitio web en www.hemophilia.org/walk (solamente eliga California del Sur del menú) para aprender más.

Hay muchas formas diferentes de participar... aun si usted no puede ir a Los Angeles, Solamente llame al 323.525.0440 o envíe por correo electrónico commadv@hemosocal.org. ¡Estamos llamando a toda California a unirse ahora y caminar hacia una cura!

HASDC

Carrera Costera de California 2009 para la Hemofilia

La carrera Costera de California para la Hemofilia está casi aquí! Más de 20 ciclistas cubrirán casi 700 millas en siete días, de San Francisco

a San Diego. Los ciclistas esperan levantar la conciencia de Hemofilia y otros trastornos de la sangre y aumentar fondos para apoyar programas y servicios proporcionados por HCC y su seccion de hemofilia local. Estos incluyen la promocion, el Día Legislativo, Futuros Líderes, extencion de familias, el campamento de verano, acontecimientos juveniles, y la educación. Las cuatro Fundaciones de Hemofilia de California y Asociaciones y el Consejo de Hemofilia de California colaboran para hacer este paseo un éxito.

Como la seccion de coordinación y el agente fiscal para el paseo, la Asociación de Hemofilia del Condado de San Diego le anima a apoyar a los ciclistas de su seccion. Usted puede donar para apoyar a su seccion o a un ciclista particular en www.active.com/donate/coastalrace09. Usted también puede apoyar su SAG (el Apoyo/Ayuda/Engranaje) voluntarios aquí. Si paga con cheque, por favor hagalo para HASDC, note su seccion y el ciclista que usted apoya, y lo envía a HCC, 1507 21st Street, Suite 206, Sacramento, CA 95811. ¡Gracias por su apoyo! ■

EVENTOS IMPORTANTES...

HFNC Clinica de Beisbol 7/19

Carrera costera de California 8/23-29

HFSC Walk-a-thon (maraton) 10/17

NHF Reunion anual 10/29-31

HCC MIEMBROS DEL CONSEJO

CCHF: Sean Hubbert, Frank Welsch

HFNC: Michelle Gilmore, Brian Ketchum, Brenda Charrete

HFSC: Greg Mermilliod, Edmund Merino

HASDC: Yvette Bryant, Tony Pascucci (Tony Maynard, member at large)