

Bienvenida del Presidente

Bienvenido a la primera hoja informativa del concilio para la hemofilia en California.

HCC es una organización que promueve la educación y salud, tiene la representación de cada uno de los cuatro secciones de hemofilia en California. Terry Cowger Hill, defensor legislativo de HCC, es nuestros (y sus) ojos y oídos en Sacramento cuando la legislación afecta a las personas con hemofilia y otros trastornos de coagulación. En estos tiempos de recortes presupuestarios y agitación económica es importante que esta comunidad sea informada y este lista para actuar. Nuestro objetivo es educar a la comunidad de hemofilia acerca de los problemas actuales.

Yvette Bryant, HCC presidencia.

Como puedes ayudar:

Día legislativo – 20 de Mayo

Llama a tu sección para información.

Futuros líderes – 18-20 de Mayo

Un programa de liderazgo juvenil para las edades de 14-22. Contacto hccassist@aol.com o tu sección para información.

Presupuesto del estado finalmente aprobado

Los legisladores aprobaron una nueva propuesta para el presupuesto estatal el 19 de febrero. El gobernador firmó la propuesta de ley el 20 de febrero y también hizo aproximadamente \$600 millones en "artículos de línea Vetoes". La nueva propuesta del presupuesto del estado para los próximos 17 meses que asciende aproximadamente a \$40 mil millones, incluirá:

\$16 mil millones en recortes (de todos) • \$12.4 mil millones en aumento de los impuestos • \$11 mil millones en préstamos

Habrà una "limitación de gastos de fondo" o día lluvioso en la boleta electoral el 19 de Mayo.

Recortes en Salud

GHPP: Hay \$1.4 millones del fondo general de ahorros en GHPP por el aumento de la matrícula anual de las tasas para los pacientes. Esta reducción se mantendrá en una escala de tasas de deslizamiento y está "pendiente la discusión de los cambios que se produzcan en una fecha posterior."

HCC ha enviado un proyecto de texto sobre este tema a nuestra comunidad para su revisión.

Hay un fondo general de ahorros de \$600,000 dólares en GHPP mediante la utilización de la asistencia en coordinación de inscripción del estado de GHPP pacientes elegibles en las líneas de productos de seguros comerciales y la financiación del pago de las primas. Esta acción también es una "discusión pendiente de los cambios que se produzcan en una fecha posterior", según el comité de presupuesto del Senado.

Medi-cal: Hay recortes de beneficios opcionales para los adultos, incluidos recortes en la atención dental para adultos. También hay un recorte del 10% a los hospitales públicos (\$54 millones de dólares en la red de seguridad). Los dos elementos mencionados pueden ser restaurados o parcialmente restaurados si vienen a través de los ingresos federales.

- Por Terri Cowger Hill, defensor legislativo para HCC. ■



FUNDACION NACIONAL DE HEMOFILIA

Introducción de la ley para proyecto de vida

El viernes 13 de febrero del 2009 fue introducida la ley de protección (H.R. 1085; S442) para la cobertura de seguro de salud. La legislación establecerá un mínimo de \$10 millones de un proyecto de vida en el seguro de salud, con los futuros aumentos basados en la inflación.

"Este proyecto de ley aborda una crítica escasez de cobertura para las personas con discapacidad o enfermedades crónicas," dijo Anna G. Eshoo (D-CA). Aumentando el mínimo de vida útil resultará una red de ahorro para el gobierno federal y estatal porque las personas con gastos médicos altos pueden mantener un seguro de salud privado.

NHF aplaude los esfuerzos de los patrocinadores del proyecto de ley y los co-patrocinadores. Le mantendremos informado de futuras acciones en relación con este proyecto de ley después de los días de Washington. ■

El concilio para la hemofilia en California existe para proveer información pública y para coordinar actividades las cuales promoverán y aseguraran 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

COTT mira hacia el futuro, busca reforma de salud

El comité de diez mil (COTT) celebra veinte años de compromiso con la comunidad en el 2009, y actualmente planea varios eventos en reconocimiento de este aniversario. Mientras continuamos nuestra labor en la seguridad de la sangre y el tratamiento y cuidado de HIV/HCV, COTT está trabajando en numerosas capitales de estados para hacer frente a los severos cortes en la asistencia del cuidado de la salud. En California estamos trabajando cercanamente con HCC y hemofilia local, así como con otras organizaciones de enfermedades para hacer frente a estos recortes inconcebibles en cuidados críticos. Además, se sigue trabajando en la cita conmemorativa para aquellos en nuestra comunidad perdidos por la epidemia de hemofilia y SIDA.

Mientras mas estados atiendan a la reforma de salud por si solos, COTT celebrará reuniones de la ciudad en el simposio HFA en Marzo en Indianápolis y conferencia NHF en Octubre en San Francisco. Espera para el nuevo programa de COTT en PTSD (trastorno de estrés postraumático) puesta en marcha este año también! Por ultimo estamos trabajando con FDA en una revisión del conjunto de reglamentos que conforman la política de EE.UU. de sangre. ■

HFNC

Un cuarto de siglo de dedicación

Lucy Alviso – Vallejo, una dedicada voluntaria por 25 años, se retiro el diciembre pasado del consejo de la Fundación de Hemofilia en el Norte de California. Lucy inicio dentro de la comunidad de Hemofilia cuando su hijo de 7 meses fue diagnosticado con un grave factor VIII en 1982. En sus varios años de servicio Lucy fue voluntaria como secretaria y tesorera de la fundación, siendo una coordinadora de extensión educando a la comunidad acerca del SIDA, e incluso trabajó en la oficina.

“ comencé a sentirme realmente conectada con esta comunidad y me uní a la fundación y posteriormente al consejo,” recuerda Lucy. “ Como una mujer latina que habla español sentí el poder de ayudar a otras mujeres y niños a

aceptar la tarjeta hemo que fue tratada para ellos,” continua Lucy. “ Esta comunidad siempre esta lista para ayudar y me ha entusiasmado una y otra vez. He regresado el favor brindando apoyo a aquellos que han llegado después de mi.” ■

CCHF

¿Llevas contigo tu alerta medica ?

Por Karen Scott, RN, UC Davis HTC
Coordinador de enfermería adulta

Este debe ser el articulo numero uno en ti de tu lista! Incluso puede salvar tu vida! ¿Que es? Un brazalete con alerta medica, collar o tarjeta de monedero que provee información importante acerca de cómo tratarte tu trastorno hemorrágico, incluyendo problemas médicos, medicinas para alergias, contactos de emergencia y el numero telefónico de tu Centro de Tratamiento de Hemofilia. Esto es de vital importancia si te encuentras en una situación de emergencia en donde no le puedas decir a los paramédicos o a algún otro personal de emergencia de tu enfermedad de hemorragia. Teniendo toda esta información en el mismo lugar ahorra tiempo valioso y ayuda al personal de emergencia en saber como tratarte apropiadamente y rápido.

Es fácil aplicar para una alerta medica. Pregunta por una aplicación en tu Centro de Tratamiento de Hemofilia, Fundación, o llama a alerta medica directamente al (800) 432-5378 o visita la pagina www.medicalert.org. El costo es de \$39.95 por el pago de la aplicación y después \$27 por año para renovarla. Si usted no puede pagar los pagos, su sección local puede ser capaz de ayudar. ■

HFSC

Consejos útiles para un viaje cómodo

Collen Stone, abuela de un niño con hemofilia y empleada en la administración de una empresa de transporte seguro, tiene estos consejos de viaje para hacer mas cómodo su próximo vuelo:

Equipaje: En lo que respecta a una valija de mano y artículos personales, cualquier pasajero con una condición medica le es permitido tener todo el equipo médico necesario para administrar el tratamiento abordo.

Zapatos: Si tienes un sangrado y no puedes quitarte los zapatos o un diagnostico de órtesis, no tienes que quitarte lo que llesves puesto en los pies. Permíteles tiempo extra para monitorear lo que llesves puesto en los pies.

Fluidos: El limite en líquidos y geles para una valija de mano (contenedores de 3 oz que caben en un cuarto de bolsa de plástico) no aplica en los líquidos medicamente necesarios. Permite el tiempo necesario para monitorear los líquidos y trae contigo una carta de tu doctor declarando que son necesarios. ■

HASDC

Programa de tutoría de HASDC

Por Teresa Ramirez, Directora Ejecutiva, HASDC

La asociación de Hemofilia del Condado de San Diego (HASDC) se esfuerza en mejorar la asistencia y fortalecer la necesidad educacional

de los niños con enfermedades de hemorragia y coagulación en nuestra población. Con este objetivo en mente, HASDC lanzó de este programa es asistir a los estudiantes de lectura, escritura y matemáticas. Las dos horas semanales de sesión de tutoría toma lugar los sábados en la oficina de la asociación. Los tutores son maestros con credencial quienes diseñan un programa personalizado siguiendo el currículo de la escuela para los estudiantes. Además ellos introducen una serie de estudios efectivos y habilidades de organización para ayudar a los estudiantes en lograr el éxito en la escuela y después en sus vidas.

El programa esta ahora en tercer año, y para nuestra satisfacción el numero de participantes esta aumentando. El programa de tutoría además hace un énfasis en la necesidad de conseguir una educación mas alta para un trabajo realista que proveerá un buen ingreso y seguro para la salud. Este es el propósito de dar a cada niño una buen los principios educativos que les ayudara a obtener una mejor vida. su programa de tutoría para jóvenes de 7-18 años de edad. El enfoque ■

EVENTOS IMPORTANTES...

CCHF Torneo de Golf 5/16

Futuros Líderes 5/18 – 20/09
Día limite de registro 5/1/09

Día legislativo 5/20/09
Día limite de registro 4/10/09

Carrera de la costa para Hemofilia 8/23 – 29/09
Registro anticipado 4/17/09

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