

innovación

Forma parte de cada momento

CENTRO DE TRATAMIENTO DE HEMOFILIA Y TROMBOSIS DE RADY CHILDREN

Boletín informativo 2017



Rady Children's Hospital - San Diego



Rady Children's

Hospital
San Diego

CENTRO DE TRATAMIENTO DE HEMOFILIA Y TROMBOSIS DE RADY CHILDREN

Boletín informativo 2017

El centro de tratamiento de hemofilia y trombosis (HTC) de Rady Children's Hospital proporciona cuidado a los bebés, niños y adolescentes con trastornos hemorrágicos y de coagulación, desde los 0 a los 21 años de edad.

Los pacientes deben acudir a nuestra Clínica Integral al menos una vez a al año. Llame al 858-966-8163 para realizar una cita.

Nuestro equipo y los servicios que ofrecemos están respaldados por el Programa de Farmacia Especializada de Cuidados en Casa de Rady Children's: <http://www.rchsd.org/programs-services/homecare/>

Tabla de Contenido

- 1 Conozca al Equipo
- 2 BIENVENIDA Dra. HILDA DING
En la Comunidad
- 3 Transición en la
Atención Médica
- 4 Coágulos sanguíneos
(Trombosis)
Centro de investigación
- 5 Gracias

CONOZCA AL EQUIPO



Courtney Thornburg
Medico



Hilda Ding MD
Medico



Kate Keese
Enfermera
especializada



Kappi Farrow
Enfermeras
Adiminstradoras de casos



Rosalie Brooks
Enfermeras
adiminstradoras de casos



Diana Palacios
Trabajadora social



Elizabeth Hall
Terapeuta física



Diane Masser-Frye
Consejera genética



Alissa Johnson
Dietista



Danielle Cruse
Calidad de vida infantil



Jacquie Limjoco
Investigaciones



Artemiza Pamaran
Enlace de HomeCare



BIENVENIDA DRA. HILDA DING

Demos la bienvenida a la Dra. Hilda Ding, una hematóloga pediátrica con formación específica en los trastornos hemorrágicos y de coagulación, que se ha mudado recientemente de Cleveland, Ohio.

En la Comunidad

CAMINATA DE LA FUNDACIÓN NACIONAL DE HEMOFILIA EN SAN DIEGO



Team "Danny Boy's Biggest Fans"

La Dra. Courtney Thornburg y la Sra. Artemeza Pamaran representaron al Centro de Tratamiento de Hemofilia (HTC) de Rady Children's en la caminata anual. Hubo una gran participación. Felicitaciones al equipo "Danny Boy's Biggest Fans" por obtener la máxima recaudación individual y al equipo "Living Our Dreams" por ser el máximo equipo recaudador. Los fondos financian los actos comunitarios y la educación de las personas con trastornos hemorrágicos. La caminata de este año tendrá lugar el 14 de octubre de 2017. Para más información sobre eventos en nuestra comunidad, llame a la Asociación de Hemofilia del condado de San Diego al 619-325-3570, o visite el sitio web hasdc.org

RESUMEN DEL DÍA FAMILIAR DE RADY CHILDREN'S



El octavo Día Anual de la Familia tuvo lugar el 22 de octubre. Celebramos a todos nuestros superhéroes, incluyendo a cuatro jóvenes adultos con enfermedades hemorrágicas que compartieron sus historias e inspiración.

La terapeuta física, Elizabeth Hall, enseñó cómo aplicar Kinesiotape. Pida que le hagan una demostración en su próxima visita a la clínica. Vea el folleto adjunto.

TRANSICIÓN EN LA ATENCIÓN MÉDICA



Dr. Courtney Thornburg

Nuestros pacientes se gradúan del HTC a la edad de 21 años. Hay muchos pasos en el proceso hacia la graduación y en la transición a la atención médica del adulto.

El Centro de Tratamiento de la Hemofilia y la Trombosis de Rady Children's Hospital San Diego se compromete en ayudar a nuestros pacientes a realizar una fluida transición del cuidado pediátrico al cuidado adulto. Este proceso de transición involucra trabajar con los jóvenes, de 12 a 14 años, y sus familias, con el fin de prepararlos para el cambio del modelo de cuidado "pediátrico", en el que los padres toman la mayoría de las decisiones, al modelo de cuidado "adulto", en el que los jóvenes toman plena responsabilidad de sus decisiones. Esto significa que durante la visita pasaremos tiempo con el adolescente, sin la presencia del padre, para ayudarlo a establecer prioridades de salud y para apoyarlo en ser más independiente en el cuidado de su salud.

Los jóvenes pasan a ser adultos legalmente a la edad de 18 años. Respetamos que muchos de nuestros jóvenes adultos elijan continuar involucrando a sus familias en las decisiones del cuidado de la salud. Solo podremos hablar con la familia sobre cualquier información de la salud del joven con el consentimiento del mismo. Si el joven tiene una afección que le impide tomar decisiones por sí mismo, animamos a los padres/cuidadores a que consideren opciones de asistencia para la toma de decisiones.

Típicamente, a la edad de 21 años transferimos a los pacientes a un centro de tratamiento de hemofilia para adultos. Asistiremos con este proceso de transferencia ayudándole a encontrar un proveedor para adultos, proporcionando un resumen de la salud, enviando el historial médico y comunicando a los proveedores las necesidades específicas de nuestros pacientes.

No dude en preguntarnos acerca de la graduación de nuestro programa.

Comuníquenos si tienen cualquier sugerencia para nuestra política de transición.

Para más información vea el programa de los pasos para la vida del NHF (Fondo Nacional de Salud): <https://stepsforliving.hemofilia.org/>

Estamos trabajando para preparar a los jóvenes adultos a graduarse y para asegurar la continuidad del cuidado de la hemofilia. La Dra. Courtney Thornburg, la Sra. Kappi Farrow y la Sra. Rosalie Brooks han completado recientemente un programa de formación de un año sobre la Mejora de la Calidad, centrado en la transición. En octubre de 2016 nos graduamos del programa en la conferencia anual de la Red Americana de Trombosis y Hemostasia.

Una manera de incrementar la participación en el cuidado de su salud es la de tener acceso a MyChart. MyChart le facilita el acceso a su expediente médico o al de su hijo y es una manera de comunicarse con el equipo médico. Pregunte acerca de MyChart cuando venga a su próxima cita. Para más información: <https://www.mychartatradychildrens.org/MyChart/login.asp>. Los adolescentes de 13 años de edad y mayores pueden crear su propia cuenta para tener el **máximo acceso** a su información médica.



Mujeres y niñas con enfermedades sanguíneas

Muchas mujeres y niñas tienen enfermedades hemorrágicas con síntomas que incluyen fácil formación de moretones, sangrados nasales, periodos menstruales abundantes y sangrado en las cirugías. En la clínica evaluamos a las niñas y a las mujeres jóvenes cuando hay sospecha de enfermedades sanguíneas, y les proporcionamos cuidado continuo.

La fundación para las mujeres y niñas con enfermedades sanguíneas (The Foundation for Women and Girls with Blood Disorders) dispone de una página web con información muy valiosa para los profesionales de la salud y los pacientes: www.fwgbd.org/patient



La Sra. Rosalie Brooks es nuestra enfermera especialista en trombosis; ella ayuda a la Dra. Thornburg y a la Dra. Ding en el cuidado de los niños que toman anticoagulantes, y forma parte del comité de un hospital para mejorar la seguridad de los anticoagulantes. La Dra. Thornburg y la Dra. Ding dirigen el comité de un hospital para reducir los coágulos sanguíneos en el hospital.

Vea este vídeo para aprender más sobre los coágulos sanguíneos: www.worldthrombosisday.org/keep-life-flowing/
Cada año, 1 de 4 personas mueren por afecciones relacionadas con la trombosis, muchas de las cuales desconocen su riesgo de la afección.

Las dos amplias clasificaciones de la trombosis son: venosa (VTE, por sus siglas en inglés) y arterial (AT, por sus siglas en inglés), dependiendo de si el coágulo se produce en la vena o en la arteria. VTE es una afección por la que se forman coágulos sanguíneos (la mayoría de las veces) en una vena profunda de la pierna (conocida como trombosis venosa profunda, DVT) y puede viajar en la circulación sanguínea y presentarse en los pulmones (conocido como embolia pulmonar, PE). Aunque muchas personas nunca han escuchado acerca de VTE, se trata de una afección muy común; pero esta es una historia de esperanza, no de desesperación. En muchos casos, si no en la mayoría, es una afección prevenible. Existen opciones accesibles y comprobadas para prevenir los coágulos sanguíneos. Sin embargo, muchas personas no saben que están en riesgo de sufrir VTE y nunca hablan con su médico sobre medidas preventivas. Una simple valoración de riesgo de VTE puede ayudar a los profesionales de la salud a decidir acerca de una acción apropiada.

Los síntomas de VTE pueden incluir:

- DVT, o coágulo sanguíneo en la pierna: dolor o sensibilidad que comienza a menudo en la pantorrilla; hinchazón que incluye el tobillo o el pie; enrojecimiento, cambios visibles de color y/o calor en la pierna; o
- PE, o coágulo sanguíneo en el pulmón: dificultad respiratoria inexplicable o respiración rápida; dolor de torso (algunas veces peor después de tomar una respiración profunda); ritmo cardíaco rápido; y/o mareo o desmayo.

Aunque los síntomas no determinan necesariamente la presencia de VTE, hay que buscar atención médica inmediatamente para que le hagan una evaluación.



Jacquie Limjoco es nuestra enfermera de investigación clínica y tiene más de 15 años de experiencia en investigación.

El centro es activo en investigación clínica, participando en estudios nacionales de hemofilia y otras enfermedades hemorrágicas y de coagulación. Colaboramos con la red Americana de Trombosis y Hemostasis (American Thrombosis and Hemostasis Network) y con los Centros de Control y Prevención de Enfermedades para averiguar más acerca de la hemofilia y otras enfermedades hemorrágicas. Participamos en el Proyecto de "My Life Our Future", el cual ofrece pruebas genéticas a las personas con hemofilia. Pronto podremos ofrecer pruebas para identificar a posibles mujeres portadoras. También participamos en ensayos clínicos con el fin de evaluar nuevos tratamientos para niños con coágulos sanguíneos.

Para obtener información sobre estudios de investigación actuales, llame al Rady Children's Hospital (858.966.5877) o visite las siguientes páginas web:

- Athn.org
- Clinicaltrials.gov
- Mylifeourfuture.org



GRACIAS!



Agradecimientos

Gracias a todos los pacientes y familias que apoyan nuestro HTC y asisten a los eventos comunitarios.

Gracias al Programa de Farmacia Especializada de Cuidados en Casa de Rady Children's, que coordina nuestro programa de apoyo "Factor Support Program" y provee los fondos para nuestros servicios.

Gracias también al fondo Henry que proporciona apoyo financiero para nuestro HTC.

Apoye HTC

Nuestro Centro de Tratamiento de Hemofilia recibe financiación a través del fondo Henry, el cual lo empezó uno de nuestros pacientes de hemofilia. El programa apoya el cuidado médico, pruebas genéticas, educación y juegos para niños, en la clínica y el hospital. Si está interesado en donar al fondo Henry, contacte con el personal de la fundación de Rady Children's Hospital en el número: 858-966-5950.

Queremos sus comentarios.

Por favor, díganos si tiene ideas para el HTC y/o si le gustaría formar parte del comité asesor de padre/paciente. El comité se podría reunir en persona o incluso por conferencia vía web.

Anote la fecha de los siguientes eventos:

Campamento Pascucci, Big Bear, 13-18 de agosto de 2017.

El campamento tiene lugar cada año y está dirigido a los niños con enfermedades hemorrágicas y de coagulación y a sus hermanos, de 7 a 14 años de edad.

¿Por qué ir al campamento? <https://www.youtube.com/watch?v=kH9cxeur-gl>

