



# Hemophilia Federation of America's 2020 Simposio Virtual AGENDA



## Recuerda:

- La plataforma virtual funciona mejor cuando se utiliza Chrome como navegador.
- Recomendamos desactivar los bloqueadores de ventanas emergentes para una mejor experiencia.
- Algunas sesiones lo llevarán a Zoom; le recomendamos que descargue la aplicación Zoom antes de unirse al Simposio virtual.
- Si en algún momento tiene problemas, haga clic en **Help Desk** en el **lobby**.

*Todas las horas corresponden a la zona horaria del este*

## LUNES 24 DE AGOSTO

### **2 a 3 p.m. | Sesión de bienvenida y descripción general del simposio**

¡Bienvenidos al Simposio! Durante esta revisión, los participantes aprenderán los entres y otros del Simposio 2020 y a acceder todas las increíbles capacidades que tiene nuestra plataforma virtual.

*Presentado por Michael DeGrandpre y Carrie Koenig, M.S. Ed.*

### **3 a 4 p.m. | Arte Infantil**

¡Esta sesión familiar es una gran manera de tomar un descanso de la educación de trastornos hemorrágicos y hacer algo de arte! ¡Aprenda sobre el artista Kandinsky y el arte no representativo y luego trate de pintar a la música!

*Presentado por Nannette Howard*

### **3 a 4 p.m. | Yoga para la salud conjunta**

Esta práctica de yoga guiada de una hora se centrará en posturas suaves de yoga y movimiento para aflojar la tensión en los espacios articulares.

*Presentado por Rachel Grant, PRYT, 200-RYT*

### **3 a 4 p.m. | Actualización de la Cumbre de Seguridad**

La comunidad de trastornos hemorrágicos experimentó un número inesperado de retiros y otros avisos de seguridad de productos en 2019. Estos acontecimientos fueron inquietantes para muchos, ya que se hicieron eco de tragedias del pasado, mostraron lagunas en el sistema que sirve a la comunidad en la actualidad y destacaron la necesidad de articular estándares que servirán a la comunidad a medida que entramos en una nueva e inexplorada era de terapia genética y otros tratamientos novedosos. HFA y NHF se asociaron para convocar una Cumbre de Seguridad patrocinada conjuntamente a principios del 2020 – compartiremos los resultados de la Cumbre y qué pasos son los siguientes para que la comunidad de trastornos hemorrágicos permanezca vigilante.

*Presentado por Sonji Wilkes y Miriam Goldstein, J.D., con HFA y Nathan Schaefer con la National Hemophilia Foundation*

### **4 a 5 p.m. | Hacer que Medicare funcione para usted**

Con una población de trastornos hemorrágicos envejecidos, muchos se están convirtiendo en elegibles para la cobertura de atención médica a través de Medicare. Revisaremos los fundamentos de Medicare y los detalles para las personas que viven con una condición crónica. Cubriremos los escollos a evitar y cómo obtener los beneficios máximos de su cobertura.

*Presentado por Kathleen Holt*

## LUNES 24 DE AGOSTO

### Sesión de la industria

#### 5 a 6:30 p.m. | **Inténtalo: Un tipo diferente de terapia de hemofilia A | Patrocinado por Genentech**

Nuestro patrocinador de la industria le brindará la oportunidad de conocer los últimos productos e información de la industria. Tendrá la oportunidad de hacer preguntas y aprender sobre los últimos acontecimientos de la industria.

Este atractivo simposio dirigido y creado para miembros de la comunidad de hemofilia A cuenta con panelistas, así como embajadores de la comunidad que comparten sus experiencias personales con el tratamiento y la vida con hemofilia A. Esta presentación incluirá información sobre una opción de tratamiento subcutáneo para la hemofilia A, incluyendo datos importantes de ensayos clínicos, su vida media y opciones de dosificación. Los panelistas proporcionarán recursos útiles para la comunidad de hemofilia A y responderán preguntas en una sesión de preguntas y respuestas en vivo.

El contenido de la sesión es independiente del programa de HFA, patrocinado por Genentech Inc.

*Presentado por Joanna Davis, M.D., y Courtney Huckel Carr, R.N.-BC, MSN, CPNP*

### SESIÓN DE TRABAJO

#### Sesión de trabajo de hemofilia

##### 6:30 a 7:30 p.m. | **Conciencia digital en un mundo de anonimato**

En comunidades insulares y pequeñas como la nuestra, a menudo las personas ocupan múltiples funciones: paciente, farmacia, organización sin fines de lucro, cuidador y cuidado en el hogar, por nombrar algunos. A medida que el uso de servicios en línea como videoconferencias, redes sociales y reuniones virtuales se ha disparado, es importante mantener un seguimiento de quién es quién en línea. Examinaremos jugadores únicos con motivos únicos dentro de nuestra comunidad de trastornos hemorrágicos, así como plantearemos algunas preguntas diseñadas para que pienses críticamente sobre con quién interactúas en línea.

*Presentado por Michael DeGrandpre*

#### Sesión de trabajo de vWD

##### 6:30 a 7:30 p.m. | **El contexto y la historia del sesgo en la salud**

Con una mirada atrás en la historia, entendemos mejor cómo la medicina sigue dejando a las personas más marginadas de nuestra sociedad enfermas y vulnerables. Esta presentación educativa reveladora explica por qué la gente continúa experimentando sesgo en la atención médica.

*Presentado por Christie VanHorne, M.Ed, MPH*

#### Sesión de trabajo de enfermedades raras

##### 6:30 a 7:30 p.m. | **Autotriaje: manejo del sangrado y dolor**

¿Cuánto es demasiado? ¿Sabes cómo distinguir entre los síntomas que se pueden controlar en casa y cuándo es el momento de hablar con un médico?

*Presentado por Becki Burkowitz*

#### Sesión de trabajo de inhibidores

##### 6:30 a 7:30 p.m. | **Qué te desencadena: Combatiendo el aislamiento**

No es fácil vivir con un inhibidor; incluso dentro de la comunidad de inhibidores hay diferencias en los resultados de salud. Aprende a reconocer los desencadenantes de las emociones negativas, como la depresión, la ansiedad y el trastorno de estrés postraumático. Nuestro orador proporcionará estrategias de afrontamiento interactivas y prácticas y formas en que podemos ayudarnos mutuamente a combatir el aislamiento.

*Presentado por Gary McClain, Ph.D.*



## LUNES 24 DE AGOSTO

### **EN VIVO SOLAMENTE 6:30 a 7:30 p.m. | Sesión de rap: Parejas y cónyuges**

¡Una mesa redonda sobre temas importantes para usted! Un moderador guiará esta discusión permitiendo un espacio seguro para que los cónyuges y parejas compartan acerca de sus experiencias personales. Individuos de más de 18 años que son la pareja/cónyuge de una persona que vive con un trastorno hemorrágico son bienvenidos y alentados a asistir.

*Moderado por Catherine Melton*

### **7:30 a 8:30 p.m. | Keynote del Simposio - Lindsay Vos: Compartiendo su trayecto**

Damos la bienvenida a Lindsay Vos, defensora de pacientes extraordinaria, para compartir su trayecto desde el diagnóstico hasta la lucha contra la telangiectasia hemorrágica hereditaria, una malformación de los vasos sanguíneos que afecta múltiples órganos del cuerpo. Sintónice para participar, apoyar y entender cómo la actitud optimista y positiva de Lindsay la ayudó a navegar el manejo de su trastorno crónico.

## MARTES 25 DE AGOSTO

### **3 a 4 p.m. Zumba**

¡Mueve tu cuerpo con esta clase de ejercicio de alta energía basada en la danza para relajarte y divertirte!

*Presentado por with Wanda McClendon*

### **EN VIVO SOLAMENTE 4 a 5 p.m. | Sesión de rap: Hora feliz de la Hermandad de sangre | Sesión 1 de 2**

Una tradición anual en el Simposio de HFA, únete a esta mesa redonda con otras mujeres adultas con trastornos hemorrágicos para conectar y aprender. Esta sesión es sólo para mujeres adultas que viven con un trastorno hemorrágico y estará cerrada a representantes de la industria que no son una mujer adulta con un trastorno hemorrágico.

*Moderado por Andy Anderson y Anna Bell, LICSW, LSCSW-C, LISW*

### **4 a 5 p.m. | 140 países, una comunidad mundial: Ayuda a la FMH a obtener tratamiento para todos**

Los pacientes con trastornos hemorrágicos viven en todo el mundo. Conozca más sobre la Federación Mundial de Hemofilia y el trabajo que hace la FMH para reducir las desigualdades en el diagnóstico y el acceso al tratamiento. Vea cómo la FMH invierte en el futuro de la comunidad de trastorno hemorrágico y escuche cómo puede involucrarse con su trabajo.

*Presentado por Roddy Doucet, Federación Mundial de Hemofilia y Jennifer LaLiberte*

### **Sesión de la industria**

#### **5 a 6:30 p.m. | El camino hacia adelante: Importancia de los estilos de vida saludable y niveles altos de factor | Patrocinado por Novo Nordisk**

Nuestro patrocinador de la industria ofrece una oportunidad de conocer la información más reciente sobre el producto y la industria. Tendrá la oportunidad de hacer preguntas y aprender sobre los últimos acontecimientos de la industria.

Discutiremos la importancia de una vida saludable en personas con hemofilia, incluyendo el control de peso y explicaremos cómo los pequeños cambios como el manejo del tamaño de las porciones y participar en las actividades físicas adecuadas, pueden mejorar la salud general de las personas con hemofilia. También se presentará información sobre una nueva opción de tratamiento para la hemofilia A.

El contenido de la sesión es independiente del programa de HFA, patrocinado por Novo Nordisk Inc.

*Presentado por Tammuella Chrisentery-Singleton, M.D. y Daniel Martinez*



## MARTES 25 DE AGOSTO

### SESIÓN DE TRABAJO

#### Sesión de trabajo de enfermedades raras

**EN VIVO SOLAMENTE 6:30 a 7:30 p.m. | Sesión de rap: trastornos raros**

Esta discusión de apoyo entre pares es un espacio para celebrar sus victorias, compartir lo que ha aprendido y encontrar un hombro en el que apoyarse. Abierto a personas con trastornos hemorrágicos raros y sus familiares/amigos y está cerrado a representantes de la industria no afectados por un trastorno hemorrágico raro.

*Moderado por Anna Bell, LICSW, LSCSW-C, LISW*

#### Sesión de trabajo de vWD

**6:30 a 7:30 p.m. | Encuentra tu voz**

A través de esta sesión interactiva de narración, utilizamos estrategias prácticas para identificar información médica esencial para compartir con los médicos y su equipo médico. Los participantes aprenderán cómo prepararse mejor para las citas y cómo describir sus síntomas de manera efectiva. Practicaremos conceptos aprendidos a través de ejercicios de diario reflexivo y narración.

*Presentado por Christie VanHorne, M.Ed, MPH*

#### Sesión de trabajo en español

**6:30 to 7:30 p.m. | Cuidado de la salud mental, un reto en familia**

En esta presentación, hablaremos de la importancia de cuidar y mantener su salud mental como objetivo de toda la familia. Hablaremos a fondo de atención plena en familia. ¿Qué es la atención plena o la atención consciente? Hablaremos de los sentimientos y las emociones difíciles, de cómo fomentar la resiliencia y el bienestar en tiempos difíciles, de la importancia de las rutinas y la necesidad de realizar ajustes. Aprenderemos a ser más flexible como familia y a cómo cultivar la flexibilidad.

*Presentado por Erika Bocanegra*

#### **7:30 a 8:30 p.m. | Ceremonia anual de premios**

Nuestra ceremonia anual de reconocimiento honra el servicio de personas especiales que han ido más allá en apoyo de la comunidad de trastornos hemorrágicos. Tendremos una descripción general de nuestro emocionante evento nocturno final, revelaremos un divertido proyecto fotográfico que hemos estado creando solo para la comunidad de trastornos hemorrágicos, ¡y haremos un anuncio especial sobre el simposio del 2021!

## MIÉRCOLES 26 DE AGOSTO

### **2 a 3 p.m. | Celebración de la vida**

Para no olvidarlo: conmemoramos y rendimos homenaje a los pioneros de nuestra comunidad que han fallecido y permitimos a familiares y amigos un momento especial para celebrar a nuestros seres queridos que perdieron la vida debido a complicaciones relacionadas con la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos.

*Moderado por Carletha Gates, Ph.D., HS-BCP*

### **3 a 4 p.m. | ¿Quién no ha tenido un problema de seguro?**

Es inevitable: en algún momento de tu trayectoria de trastornos hemorrágicos es probable que te enfrentes a una barrera de seguro. Ahora es tu oportunidad de hacer preguntas a un panel de expertos en políticas de trastornos hemorrágicos. Compartiremos problemas comunes de seguro y los caminos hacia la resolución.

*Moderado por Sonji Wilkes, Panelistas: Miriam Goldstein, J.D., Mark Hobracsck J.D., MPA, Kimberly Ramseur J.D., MPH, Michelle Rice*



## MIÉRCOLES 26 DE AGOSTO

### 4 a 5 p.m. | Actualización del proyecto FIRST de HFA

Terminamos el primer año de un premio de dos años del Instituto de Investigación de Resultados Centrados en el Paciente (PCORI) titulado Females In Research Sharing and Translation (FIRST) compartiendo el trabajo que se ha completado hasta ahora, incluyendo los resultados y hallazgos de nuestras sesiones de escucha en los Estados Unidos con mujeres en la comunidad de trastornos hemorrágicos. Presentaremos el trabajo previsto para el segundo año, incluyendo la formación de una Red de Investigación Basada en la Comunidad (CBRN), y cómo esta red de partes interesadas comunitarias puede seguir realizando esfuerzos para aumentar la participación de las mujeres en los estudios de investigación.

*Presentado por Janet Chupka, BSN, R.N.*

### Sesión de la industria

#### 5 a 6:30 p.m. | ¿Con qué frecuencia usas tus articulaciones? | Patrocinado por Sanofi Genzyme

Nuestro patrocinador de la industria ofrece una oportunidad de conocer la información más reciente sobre el producto y la industria. Tendrá la oportunidad de hacer preguntas y aprender sobre los últimos acontecimientos de la industria.

Ya sea que estés cumpliendo tu día o haciendo las cosas que amas, es posible que no te des cuenta de cuánto dependes de tus articulaciones. Cuidar de tus sangrados y sangrados articulares juega un papel esencial en el manejo de la hemofilia A. Únete a la Gerente de relaciones comunitarias y educación Tanya Stephenson y la fisioterapeuta Cindy Bailey mientras comparten sus ideas sobre qué se necesita para cuidar de tus articulaciones.

El contenido de la sesión es independiente del programa de HFA, patrocinado por Sanofi Genzyme

*Presentado por la fisioterapeuta Cindy Bailey y Tanya Stephenson*

#### 6:30 a 7:30 p.m. | Barrera a la atención: El impacto de los programas de ajuste de acumuladores

Los programas de ajuste de acumuladores son cada vez más preocupantes para la comunidad de trastornos hemorrágicos. Los AAP son cuando una aseguradora de salud puede excluir los montos de asistencia de copago del fabricante al calcular el deducible total o el máximo de su bolsillo de un paciente. Como comunidad, debemos abogar a los responsables de la toma de decisiones y educarlos de que esta práctica resulta en mayores costos de su bolsillo y causa una seria barrera para el acceso a la atención. ¡Aprende más sobre cómo se puede escuchar tu voz!

*Presentado por Stephanie Hengst*

## SESIÓN DE TRABAJO

### EN VIVO SOLAMENTE 6:30 a 7:30 p.m. | Sesión de rap: Personas de color

No es ningún secreto que existen disparidades e inequidades dentro de los trastornos hemorrágicos; por desgracia, tampoco se habla mucho de ello. Esta sesión es la primera de muchas conversaciones que tendremos con miembros de la comunidad de trastornos hemorrágicos con respecto a los desafíos que enfrentan para ser diagnosticados, al acceder una atención integral de calidad, educando a otros sobre su condición rara, y mucho más. HFA quiere escuchar de usted para que podamos trabajar juntos para erradicar las barreras al cuidado de todos los miembros de la comunidad de trastornos hemorrágicos. Esta sesión se centra en centrar las experiencias de Personas de Color.

*Moderado por Kimberly Ramseur J.D., MPH*

#### 7:30 a 8:30 p.m. | Trayectoria a articulaciones más saludables

¿Está interesado en aumentar su nivel de actividad y, a su vez, mejorar su salud de las articulaciones? Este panel de *Blood Brothers* (Hermanos de Sangre) está ansioso por compartir su experiencia participando en el desafío de actividad de hombres, HFA 2019 Best of You: Journey to Healthier Joints. Los *Bleeders of the Great Northwest* (Sangradores del Gran Noroeste) están comprometidos con aumentar su conocimiento y conciencia de las actividades físicas seguras para las personas con trastornos hemorrágicos y cómo construir un equipo, utilizando la competencia para mejorar la salud de las articulaciones y general.

*\*Your Journey to Healthier Joints Activity Challenge (Su desafío de actividad de trayecto a articulaciones más saludables) está respaldado por el Acuerdo Cooperativo Número NU27 DD001151-05, financiado por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades.*

*Presentado por Bleeders of the Great Northwest, Activity Challenge Winners representing Hemophilia Foundation of Oregon, ahora llamado, Pacific Northwest Bleeding Disorders*



# JUEVES. 27 DE AGOSTO

## **2 a 3 p.m. | Sesión de póster de investigación y chat con los presentadores de carteles**

Esta sesión de póster de investigación centrada en el paciente da a los miembros de la comunidad con trastornos de sangrados la oportunidad de aprender sobre la investigación en términos laicos. Los carteles presentan investigaciones sobre temas como el estrés de los padres y el apoyo social entre las familias de la hemofilia, las percepciones y la comprensión de la terapia génica en la comunidad de trastornos de sangrados, la revisión de la literatura sobre los hallazgos sobre la calidad de vida y la utilidad de salud para las personas con hemofilia, y los desarrollos en la terapia celular en la hemofilia. Los pacientes tendrán la oportunidad de hacer preguntas para obtener una mejor comprensión sobre la investigación y lo que se ha hecho en nombre de la comunidad de trastornos de sangrados.

Los carteles de investigación están disponibles para ver durante toda la conferencia visitando la sala de investigación.

*Presentado por Whitney Armijo*

## **3 a 4 p.m. | Bodyweight Bootcamp**

No se requiere equipo para este entrenamiento con explosión de calorías, un entrenamiento de peso corporal de 45 minutos con el entrenador John Blake para mejorar el equilibrio, aumentar la movilidad, construir la fuerza del núcleo y sentar las bases para una mente, cuerpo y espíritu saludables. ¡Todos los niveles de habilidad son bienvenidos!

*Presentado por Jonathan Blake, Entrenador Personal Certificado*

## **4 a 5 p.m. | La lucha por la equidad en la salud**

Su acceso a la atención médica y los resultados positivos de salud no deben estar vinculados a su raza, religión, género, preferencia sexual, edad o donde vive. Sin embargo, es la realidad para muchos en la comunidad de trastornos de sangrados. Escucharemos a nuestro orador y a un panel de pacientes que han enfrentado disparidades y exploraremos mecanismos para combatir y eliminar las brechas en la atención.

*Moderado por Michael Robinson, Panelistas: Kelly Cribbs, Shellye Horowitz, Manuel Lopez y Dr. Robert Sidonio*

## **5 a 6:30 p.m. | Sesión de la industria | Patrocinado por BioMarin**

Nuestro patrocinador de la industria BioMarin le proporcionará la oportunidad de escuchar acerca de la información más reciente del producto y de la industria. Tendrá la oportunidad de hacer preguntas y aprender sobre los últimos acontecimientos de la industria.

### **SESIÓN DE TRABAJO**

## **6:30 a 7:30 p.m. | Terapia Física y estilos de vida saludables**

Conozca lo que dice la ciencia sobre los trastornos de sangrados y el ejercicio y sobre las técnicas de autocontrol, y discuta los cambios saludables en el estilo de vida que pueden ayudar a reducir la frecuencia de daños y severidad de sangrados. El objetivo de esta sesión es capacitar a los pacientes para mejorar su calidad de vida.

*Presentado por Dr. Edwin Porras*

## **7:30 a 8:30 p.m. | Salud mental durante un tiempo de crisis**

Vivimos en tiempos difíciles y cualquiera de nosotros ahora estamos preguntando cómo avanzar y crear un cambio muy necesario y duradero. Esta sesión aborda estas preocupaciones desde una perspectiva de salud mental con orientación sobre como tener conversaciones honestas, ayudar a los niños a hablar sobre lo que sucedió y para que las familias tomen medidas constructivas.

*Presentado por Gary McClain, Ph.D.*



## JUEVES. 27 DE AGOSTO

### SESIÓN DE TRABAJO

#### EN VIVO SOLAMENTE 9 a 10 p.m. | Sesión de rap: LGBTQ+

Una mesa redonda sobre cuestiones importantes para USTED que permiten un espacio de seguridad e inclusividad. Individuos de más de 18 personas que viven con un trastorno de sangrado que se identifican como LGBTQ + son bienvenidos y alentados a asis.

*Moderado por Shellye Horowitz*

## VIERNES. 28 DE AGOSTO

### 3 a 4 p.m. | Yoga para ayudar a aliviar el dolor y la ansiedad

Acompáñenos en una clase de yoga lento y relajado para que esté en un estado tranquilo y relajado.

*Presentado por Rachel Grant, PRYT, 200-RYT*

### 4 a 5 p.m. | On the Horizon

Discutiremos dónde hemos estado y a dónde vamos con respecto a los tratamientos y terapias para trastornos de sangrados con una discusión de panel sobre dónde estábamos, dónde estamos y hacia dónde vamos. Cada panelista presentará información sobre temas como nuestra historia, tratamientos actuales y tratamientos emergentes y los asistentes tendrán la oportunidad de enviar preguntas para ser respondidas por los presentadores.

*Presentado por Paul Limberis R.Ph., David Clark Ph.D., Lisa Hensley, Ph.D.*

### 5 a 6:30 p.m. | Sesión de la industria | Patrocinado por Takeda

Nuestro patrocinador de la industria Takeda le brindará la oportunidad de conocer los últimos productos y la información de la industria. Tendrá la oportunidad de hacer preguntas y aprender sobre los últimos acontecimientos de la industria.

### SESIÓN DE TRABAJO

#### 6:30 a 7:30 p.m. | Bienvenidos al mundo de los trastornos de sangrado: ¿Y ahora qué?

¡Bienvenidos al mundo de los trastornos de sangrado! La frase que ningún padre ha disfrutado de escuchar. Descubre quién es quién quien, en un HTC, cómo aprovechar al máximo tu visita a la clínica y dónde encontrar fuentes de información confiables. Sue Geraghty, R.N. M.B.A., ex coordinadora de enfermería de un HTC, también compartirá algunas de sus experiencias trabajando con nuevos padres de trastornos de sangrados.

*Presentado por Sue Geraghty, R.N., M.B.A.*

#### 6:30 a 7:30 p.m. | Sesión de Rap: Sangre Latina Familias

Apoyo a Nuestras Familias: Esta discusión de apoyo de familias hispanas es un espacio para celebrar nuestros triunfos, compartir lo que hemos aprendido y encontrar nuevos amigos el apoyo. Esta sesión será en español y no tendrá traducción a otro lenguaje y está abierta a personas con trastornos de sangrados, sus familiares y amigos, y está cerrada a miembros de la industria no afectados por un trastorno de sangrado.

*Moderado por Alexandra Abreu, MSSW*

#### 7:30 a 8:30 p.m. | Heridas que no sangran

Como padres de niños con trastornos de sangrados, estamos en sintonía con todas las heridas que sangran. Hay ocasiones en que un niño tiene una herida que no sana a el estilo típico de trastornos de sangrados. Los padres aprenderán a identificar trastornos comunes de salud mental en los niños y a explicar los signos y síntomas de problemas de salud mental más graves. Los asistentes también aprenderán acerca de recursos valiosos para apoyar a los padres de niños diagnosticados o buscando un diagnóstico de una herida que no sangra.

*Presentado por Jeffrey Karst, Ph.D.*



## VIERNES. 28 DE AGOSTO

### **7:30 a 8:30 p.m. | En la sesión de rap de On the Horizon**

Esta sesión de rap facilitada sobre los tratamientos y terapias actuales, nuevos y emergentes es un seguimiento de nuestra sesión On the Horizon a las 4 p.m. ET del viernes 28 de agosto. ¡Siéntase libre de unirse a nosotros tanto si asistió o no a la sesión de On the Horizon!

*Moderado por Lori Long*

### **Sesión de Trabajo de Blood Brothers**

#### **EN VIVO SOLAMENTE 7:30 a 8:30 p.m. | Sesión de Rap: Blood Brothers | Sesión 1 de 2**

Una tradición anual en el Simposio de HFA, únete a esta mesa redonda con otros hombres adultos con trastornos de sanados para conectar y aprender. Esta sesión es sólo para hombres adultos que viven con un trastorno hemorrágico y estará cerrada a los representantes de la industria que no son un adulto con un trastorno hemorrágico.

*Moderado por Michael Hargett y Steve Long*

## SÁBADO 29 DE AGOSTO

### **SESIÓN DE TRABAJO**

#### **2 a 3 p.m. | Regreso a la escuela: Cómo abogar por su hijo con un trastorno de sangrado**

La vida durante una pandemia está llena de desafíos. La escuela durante una pandemia es aún más difícil. La Dra. Juliana Bloom revisará las protecciones básicas de promoción escolar para los niños con un trastorno de sangrado y también compartirá cómo encontrar el equilibrio en el manejo de las expectativas escolares durante esta pandemia. Ella compartirá la mejor manera de trabajar con los sistemas escolares para continuar proporcionando las modificaciones y adaptaciones apropiadas que su hijo pueda tener.

*Presentado por Juliana Bloom, Neuropsicólogo Pediátrico Ph.D.*

### **Sesión de Trabajo de Blood Brotherhood**

#### **EN VIVO SOLAMENTE 2 a 3 p.m. | Sesión de Rap: Blood Brothers | Sesión 2 de 2**

Una tradición anual en el Simposio de HFA, únete a esta mesa redonda con otros hombres adultos con trastornos hemorrágicos para conectar y aprender. Esta sesión es sólo para hombres adultos que viven con un trastorno de sangrado y estará cerrada a los representantes de la industria que no son un adulto con un trastorno hemorrágico.

*Moderado por Steve Long y Michael Bishop*

### **Sesión de Trabajo de Blood Sisterhood**

#### **2 a 3 p.m. | Manejo del sangrado del tracto reproductivo**

Desde la menarca hasta la menopausia y más allá, controlar el sangrado del tracto reproductivo es un negocio complicado. La Dra. Sarah O'Brien, M.D., comparte su conocimiento sobre como encontrar soluciones.

*Presentado por Sarah O'Brien, M.D., MSc*

### **Sesión de trabajo de Blood Brotherhood**

#### **3 a 4 p.m. | Telesalud ahora ... Y para siempre**

Con las clínicas y los chequeos movidos en línea durante la crisis COVID-19, muchos Hermanos y Hermanas de Sangre se quedan con preguntas sobre la telesalud. ¿Cómo me preparo? ¿Recibiré el mismo nivel de atención a la que estoy acostumbrado? ¿Será accesible esta función después de que haya pasado la crisis? Analizaremos las mejores estrategias para prepararnos para sus visitas de telesalud, así como hacer todo lo posible para pronosticar si este es un servicio que podemos esperar que nos quedemos.

*Presentado por Christie VanHorne, M.Ed., MPH*





## SÁBADO 29 DE AGOSTO

### **Sesión de trabajo de la hermandad de sangre**

#### **EN VIVO SOLAMENTE 3 a 4 p.m. | Sesión de Rap: Blood Sisterhood | Sesión 2 de 2**

Una tradición anual en el Simposio de HFA, únete a esta mesa redonda con otras mujeres adultas con trastornos de sangraos para conectar y aprender. Esta sesión es sólo para mujeres adultas que viven con un trastorno de sangrado y estará cerrada a representantes de la industria que no son una mujer adulta con un trastorno hemorrágico.

*Moderado por Andy Anderson y Anna Bell, LICSW, LSCSW-C, LISW*

### **Sesión de trabajo de las familias**

#### **3 a 4 p.m. | Demostración de cocina familiar**

¿Busca una comida familiar saludable y rápida en 30 minutos o menos? ¡Unirse a el Hermano de Sangre y el chef Mike Hargett durante esta demostración de cocina en vivo! Mike estará demostrando cómo hacer una comida para toda la familia usando ingredientes comunes de despensa y también compartirá un poco de su experiencia con la hemofilia y su trayectoria profesional.

*Presentado por Mike Hargett*

### **Sesión de trabajo de las familias**

#### **4 a 5 p.m. | Mesa redonda: Regreso a la escuela: Cómo abogar por su hijo con un trastorno de sangrado**

La educación durante una pandemia de salud global puede ser abrumadora y la Dra. Juliana Bloom dirigirá esta mesa redonda para ayudarle a procesar esta nueva normalidad.

*Moderado por Juliana Bloom, Ph.D. y Anna Bell, LICSW, LSCSW-C, LISW*

### **Sesión de la industria**

#### **5 a 6:30 p.m. | Mi viaje a Jivi | Patrocinado por Bayer**

Nuestro patrocinador de la industria ofrece la oportunidad de conocer la información más reciente sobre el producto y la industria. Tendrá la oportunidad de hacer preguntas y aprender sobre los últimos acontecimientos de la industria.

Unirse a Bayer para un evento virtual "Mi viaje a Jivi" para aprender más sobre el factor antihemófilo Jivi (recombinante) PEGylated-aucl. Los oradores invitados especiales de la comunidad compartirán historias sobre sus experiencias de vida y la transición a Jivi, una opción de tratamiento de Bayer. También aprenderás más sobre la ciencia detrás de Jivi, incluyendo los resultados del estudio de extensión Jivi.

El contenido de la sesión es independiente del programa de HFA, patrocinado por Bayer.

*Presentado por Tiago Dias, Ryan Moulton, Juan Pablo Lopez Padilla, Stacey Mollinet*

#### **7:30 a 9 p.m. | EVENTO DE NOCHE FINAL | Patrocinado por Novo Nordisk Inc.**

Michael Jay Garner y Beyond Recreation, que reúnen a artistas de primer nivel de algunos de los mejores grupos de entretenimiento del mundo, darán forma a una actuación de la noche final en la nueva arena del rendimiento virtual en línea. Talent se basará en artistas que han realizado giras con Cirque du Soleil y Britney Spears World Circus Tour, tienen varios récords Guinness World Records, y se presentaron en Broadway y películas como The Greatest Showman, actuando desde todo Estados Unidos, Mongolia, Rusia y Taiwán.



## SEGUIMIENTO Y SESIONES DE LA ORGANIZACIÓN MIEMBRO

*Las siguientes sesiones son solo para directores ejecutivos y personal de las organizaciones miembros de HFA.*

### **Martes 25 de agosto**

#### **2 a 4 p.m. | Navegando por un paisaje cambiante - Planes de supervivencia de la organización miembro para un mundo post-pandémico**

Los directores ejecutivos se unen a sus colegas para escuchar qué enfoques han adoptado para mantener a sus organizaciones en misión durante la pandemia y cómo se están preparando para la supervivencia en 2021. Esta configuración de discusión de panel proporcionará tiempo para preguntas y respuestas e identificará temas críticos para los debates de la sala de trabajo de seguimiento.

*Presentado por un Panel de Directores Ejecutivos de la Organización Miembro*

### **Viernes 28 de agosto**

#### **2 a 3 p.m. | Mesa redonda Hill Day**

En un clima de promoción cambiante, es difícil planificar un día legislativo estatal en persona. Escuche a dos organizaciones miembros de HFA sobre lo que ha funcionado de ellas en 2020. Colaboremos y compartamos ideas sobre cómo podemos seguir abogando y proporcionando vías para la divulgación legislativa en nuestra nueva normalidad.

*Moderador: Kimberly Ramseur, J.D., MPH Panelistas: Mark Hobracz, J.D., MPA, Miriam Goldstein, J.D.*

