

Título del taller	Descripción	Público objetivo	Longitud (min)	Facilitado por
Envejeciendo como persona con un trastorno hemorrágico	<p>Aunque envejecer forma parte de nuestras vidas, a menudo viene acompañado de obstáculos nuevos y desconocidos. Esto es particularmente cierto para la comunidad de trastornos sanguíneos hereditarios. Este taller explorará lo que hemos aprendido sobre el envejecimiento con un trastorno hemorrágico y proporcionará recursos y habilidades útiles para navegar por lo desconocido.</p>	<p>Adultos; mayores de 18 años todos los géneros</p>	<p>60 min</p>	<p>Oficina del conferenciante Personal de NHF</p>
Fundamentos de la terapia génica para la hemofilia: Lo que tienes que saber	<p>Recientemente ha habido una explosión de investigación innovadora en el tratamiento de la hemofilia utilizando la tecnología de la terapia génica. Este taller le ayudará a desarrollar una comprensión básica de las complejidades de la terapia génica, incluyendo la terminología, el funcionamiento de la terapia génica y la identificación del potencial, las limitaciones, los riesgos y las incógnitas asociadas a la terapia génica. También ofreceremos una breve introducción a otras terapias novedosas y una visión general de los tratamientos actualmente aprobados. La adquisición de un conocimiento de alto nivel sobre la terapia génica permitirá a los miembros de la comunidad mantener conversaciones sólidas con sus proveedores y, en última instancia, tomar la mejor decisión sobre el tratamiento.</p>	<p>Adultos; mayores de 18 años todos los géneros</p>	<p>60 min</p>	<p>Oficina del conferenciante</p>
Marihuana medicinal: ¿una forma de controlar el dolor?	<p>La marihuana es cada vez más legal y se utiliza como remedio para el dolor. En este taller se explicará lo que las personas con trastornos hemorrágicos deben saber en caso de que consideren la marihuana medicinal como parte de un plan de tratamiento del dolor.</p>	<p>Adultos; mayores de 18 años todos los géneros</p>	<p>60 min</p>	<p>Oficina del conferenciante Personal de NHF</p>
Salud mental: Una inmersión más profunda	<p>Millones de personas en Estados Unidos se ven afectadas por problemas de salud mental. La pandemia del COVID19 ha puesto en primer plano muchos de ellos y nos ha permitido iniciar conversaciones sinceras. Pero ha llegado el momento de profundizar e ir más allá de lo básico. Este taller investigará los problemas de salud mental observados en la comunidad de trastornos sanguíneos hereditarios y proporcionará habilidades y recursos innovadores a los participantes.</p>	<p>Adultos; mayores de 18 años todos los géneros</p>	<p>60 min</p>	<p>Oficina del conferenciante Personal de NHF</p>

Título del taller	Descripción	Público objetivo	Longitud (min)	Facilitado por
Navegando por los ensayos clínicos	Los ensayos clínicos son fundamentales para el avance de tratamientos seguros y eficaces para los trastornos hemorrágicos. Son un paso importante en el proceso de aprobación de medicamentos de la FDA y proporcionan a los investigadores datos muy valiosos sobre la eficacia y los efectos secundarios de un medicamento. Con el ritmo de la innovación en la comunidad de trastornos hemorrágicos, es importante que los consumidores entiendan el proceso de los ensayos clínicos y cuál es su papel si deciden participar. Algunos de los temas tratados incluyen una visión general de las fases del proceso de los ensayos clínicos, el consentimiento informado y las responsabilidades del consumidor en la participación en los ensayos.	Adultos; mayores de 18 años todos los géneros	60 min	Oficina del conferenciante Personal de NHF
El dolor explicado	Muchas personas con trastornos hemorrágicos consideran que el dolor relacionado con la hemorragia y el daño articular afectan a su calidad de vida. Esta sesión mejorará la comprensión de cómo el dolor afecta a las personas con trastornos hemorrágicos y los enfoques para manejar el dolor. También proporcionará recursos para comunicarse con su proveedor a fin de garantizar que el dolor asociado a la hemorragia y el daño articular se aborden adecuadamente.	Adultos; mayores de 18 años todos los géneros	60 min	Oficina del conferenciante Personal de NHF
Salud reproductiva, menstruación y menopausia	La salud reproductiva, la menstruación y la menopausia son temas vitales en la vida de las niñas, las mujeres y las que tienen la posibilidad de menstruar. Sin embargo, nuestras conversaciones sobre estos temas dentro de la comunidad de trastornos sanguíneos hereditarios han sido escasas. Es hora de cambiar. Este taller proporcionará una inmersión más profunda en los componentes fisiológicos, destacará las implicaciones de los trastornos hemorrágicos y proporcionará habilidades y recursos esenciales a los participantes.	Adultos; mayores de 18 años todos los géneros	60 min	Oficina del conferenciante
La toma de decisiones compartida y el cambio a la atención centrada en la persona	Usted es el experto en la materia de su trastorno hemorrágico y/o el de su hijo. Y, como experto en la materia, usted es el centro de su red de atención y un miembro vital del proceso de toma de decisiones compartidas. Este taller explorará el cambio hacia la atención centrada en la persona y esbozará los conceptos de la toma de decisiones compartida. Además, los participantes adquirirán habilidades de defensa y comunicación, así como importantes recursos.	Adultos; mayores de 18 años todos los géneros	60 min	Personal de NHF

Título del taller	Descripción	Público objetivo	Longitud (min)	Facilitado por
Narración de historias	Este taller ofrece una revisión del poder de la historia oral y las experiencias vividas para ilustrar las victorias y los desafíos de vivir con un trastorno hemorrágico. Los asistentes aprenderán sobre diversas modalidades de narración y cómo aprovechar al máximo las experiencias vividas que comparten los miembros de la comunidad.	Adultos; mayores de 18 años todos los géneros	60 min	Personal de NHF
Los fundamentos de las terapias innovadoras: Lo que tienes que saber	Seguimos asistiendo a importantes investigaciones e innovaciones en el tratamiento de la hemofilia. Es más importante que nunca mantenerse informado sobre todos los avances e innovaciones: qué son, cómo actúan en el organismo y cuán seguros son. Comprender todas las opciones, incluidos los tratamientos actualmente aprobados, los pros y los contras y las promesas y limitaciones de cada tipo de terapia, permitirá a los miembros de la comunidad mantener conversaciones informativas con sus proveedores y, en última instancia, tomar la mejor decisión sobre el tratamiento. Esta presentación está diseñada para proporcionar una visión general básica de las opciones de tratamiento actuales y futuras para la hemofilia, haciendo que estos complejos conceptos sean más comprensibles.	Adultos; mayores de 18 años todos los géneros	60 min	Oficina del conferenciante
Parcialidad inconsciente	Este taller ofrece una visión de cómo nuestra educación cultural, el entorno y los valores influyen en la forma en que vemos el mundo, cómo interactuamos con los demás y podemos perder grandes oportunidades de asociación o colaboración porque no somos conscientes de los prejuicios subconscientes que tenemos.	Adultos; mayores de 18 años todos los géneros	60 min	Personal de NHF
Directrices de la VWD: Qué significan para usted	En 2021 se publicaron las nuevas directrices sobre diagnóstico y tratamiento de la VWD. En este taller, los participantes aprenderán más sobre el innovador desarrollo internacional y los cambios más importantes. Pero aún más, los participantes aprenderán lo que estas directrices significan para ellos y cómo utilizarlas como base para la toma de decisiones compartida para abogar por su propia y mejor atención.	Adultos; mayores de 18 años VWD todos los géneros	60 min	Oficina del conferenciante Personal de NHF