

Equidad en salud en la comunidad de hemofilia B: Resultados sobre las perspectivas de los pacientes

Presentado por:

THE COALITION FOR
HEMOPHILIA 

 **Rare
Rising™**



Índice

- 02** Acerca de los patrocinadores de la encuesta
- 03** Agradecimientos
- 04** Resumen ejecutivo
- 09** Metodología
- 12** Resultados detallados
- 31** Resultados detallados por grupo
- 40** Resultados de las entrevistas individuales y en grupo
- 58** Recomendaciones para el futuro
- 64** Referencias
- 65** Apéndice



Acerca de los patrocinadores de la encuesta



La Coalition for Hemophilia B, Inc. tiene como objetivo hacer que la calidad de vida sea el punto central del tratamiento para las personas con hemofilia B y sus familias a través de la educación, el empoderamiento, la promoción/defensa y la difusión. Hemos llevado a cabo nuestra misión durante 35 años a través de un enfoque orientado a la familia—porque la hemofilia es una enfermedad que afecta a toda la familia. Nuestros programas unen a pacientes con hemofilia B de todas partes de los Estados Unidos conectándolos por el lazo que tienen en común y empoderándolos para obtener apoyo, amigos para toda la vida y los conocimientos necesarios para tomar decisiones importantes y defender sus propios intereses. Puede encontrar más información sobre la Coalición para la Hemofilia B en <https://www.hemob.org/>.



RareRising es un laboratorio piloto y de investigación sin fines de lucro centrado en promover cambios sistémicos y políticos para crear un acceso equitativo a una atención médica asequible y de calidad para las personas que sufren con enfermedades raras o graves. Nuestro éxito se define a través de nuestro trabajo para promover cambios en los sistemas y las políticas, eliminar obstáculos y lograr mejoras tangibles en la vida de las personas. Conseguimos esto a través de nuestras actividades de investigación y de nuestro laboratorio, donde piloteamos estrategias nuevas e innovadoras que pueden beneficiar a las comunidades raras. Nuestros Investigadores Principales son talentosos y provienen de comunidades diversas con experiencia directa en enfermedades raras, investigación sobre disparidades en la salud, e investigación directa con pacientes y cuidadores. Puede encontrar más información sobre RareRising en <https://www.RareRising.org>.



Agradecimientos

La Coalición para la Hemofilia B (The Coalition for Hemophilia B) y RareRising desean reconocer y mostrar su sincero agradecimiento a los siguientes contribuyentes que ayudaron a compartir e informar este documento:

Miesha Douglas, Fel Echandi y Royal Smith por formar parte del consejo asesor de pacientes y cuidadores y brindar su experiencia en el diseño del proyecto, el análisis de datos y la edición del informe.

Martha Boria Negron por dirigir el grupo focal hispanohablante y traducir numerosos documentos al español.

Fernando Sánchez, PhD, de la Universidad de St. Thomas, por aportar su conocimiento en el análisis de datos, la edición del informe y la traducción al español.

Kim Phelan, Coalición para la Hemofilia B, por su contribución a las recomendaciones.

Erica Garber, Coalición para la Hemofilia B, por la edición del informe y su contribución a las recomendaciones.

Rocky Williams, Coalition for Hemophilia B, por aportar imágenes y contribuir a las recomendaciones.

James Romano, de Care and Cure Partners, por su contribución a las recomendaciones.

Kimberly Haugstad, MBA, RareRising, por brindar sus conocimientos en el diseño y la ejecución del proyecto, así como en la edición del informe y las recomendaciones.

Anna Landseadel, de RareRising, por brindar su experiencia en el diseño del proyecto y la edición del informe.

Gabriela Prudencio, RareRising, por su dedicación en la edición del informe y la traducción al español.

Teneasha Washington, PhD, The Washington Group, nos gustaría dar las gracias a nuestra investigadora principal, por dirigir el proyecto, aportar su experiencia en investigación, redactar y editar el informe, el diseño del proyecto y su ejecución.

Por último, nos gustaría agradecer a nuestros financiadores:

CSL Behring
Biotherapies for Life™

Pfizer

sanofi



Resumen Ejecutivo



Resumen del proyecto ••••

Este proyecto tenía como objetivo realizar un análisis del panorama de los obstáculos o brechas en el acceso a la atención médica, la comunicación entre pacientes y proveedores, el apoyo que brindan las organizaciones de defensa del paciente y la participación de los pacientes dentro de la comunidad de hemofilia B. La información que recopilamos nos ayudó a comprender mejor y a identificar recomendaciones para abordar el acceso existente a la investigación y promoción de la hemofilia B. Esta evaluación incluyó una encuesta dirigida a miembros de la comunidad de hemofilia B y entrevistas cualitativas con varias partes interesadas, incluyendo pacientes y cuidadores. Para este informe, se analizaron los resultados de la encuesta y las entrevistas con informantes clave para la formulación de mejores prácticas, educación y recursos dentro de la comunidad de hemofilia B y de la comunidad de enfermedades raras en general, donde sea aplicable.

Nuestra encuesta estuvo abierta para la recopilación de datos desde el 15 de marzo de 2023 hasta el 15 de julio de 2023. Fue ofrecida en inglés y español y se difundió principalmente a través de las redes sociales y organizaciones de pacientes. Nuestro objetivo inicial era obtener un mínimo de 100 encuestas completas. Recibimos un total de 610 encuestas completas. También realizamos nueve grupos focales con 37 participantes y cuatro entrevistas individuales con cuatro participantes. Se organizó un grupo focal grande en español con 11 participantes. Los participantes recibieron una tarjeta de 50 dólares como agradecimiento por su participación. El objetivo de las entrevistas individuales y de los grupos focales era proporcionar más información cualitativa sobre los obstáculos o brechas a los que se enfrentan los miembros de la comunidad de hemofilia B en los siguientes contextos: acceso a la atención médica, comunicación entre pacientes y proveedores, los servicios y apoyo que brindan las organizaciones de defensa del paciente y participación de los pacientes.

Hallazgos ••••



El estudio identificó varias oportunidades para mejorar las experiencias de los pacientes con hemofilia B, especialmente abordando las barreras al acceso a la atención médica y los desafíos en la comunicación entre pacientes y proveedores. Si bien el resumen ejecutivo se centra principalmente en estas áreas con potencial de mejora, es fundamental reconocer que los participantes también compartieron aspectos positivos de sus experiencias.

Por ejemplo, se manifestó un gran espíritu comunitario entre los miembros cuando los participantes expresaron perspectivas como: *"La comunidad de hemofilia es como una familia... nos llamamos hermanos y hermanas de sangre"* y *"Si estamos enfrentando alguna dificultad, siempre podemos acudir a alguien con más experiencia en hemofilia en busca de apoyo."*

Además, los hallazgos resaltan el impacto positivo de las organizaciones comunitarias, ya que más del 68 % de los pacientes participan activamente con estas organizaciones para obtener información valiosa sobre tratamientos, cuidados médicos y ensayos clínicos, así como también para conectar con otros miembros de la comunidad y explorar oportunidades para contribuir a su comunidad. Sin embargo, estas relaciones positivas contrastan con los desafíos que muchos participantes identificaron en áreas fundamentales.

Nuestra investigación reveló que los desafíos financieros y logísticos que enfrentan las personas con hemofilia van más allá de los síntomas físicos de la enfermedad. Identificamos dos tipos principales de desafíos que afectan a los pacientes con hemofilia B y sus cuidadores:

- Barreras y brechas en el acceso a la atención médica, como las limitaciones financieras y la accesibilidad física,
- Desafíos en la comunicación entre pacientes y proveedores, pueden disminuir la confianza del paciente y, en última instancia, afectar los resultados de salud.

Barreras o Brechas en el Acceso a la Atención Médica:

Las cargas financieras surgen debido a los costos de bolsillo para la atención médica y los medicamentos, incluso cuando se cuenta con un seguro médico. Además, la hemofilia a menudo requiere citas médicas frecuentes y posibles interrupciones laborales para pacientes y cuidadores, generando una pérdida sustancial de ingresos. Finalmente, el acceso físico a la atención médica puede ser limitado, especialmente para aquellos en áreas rurales o comunidades minoritarias, restringiendo el tratamiento oportuno y agrava el impacto general de la hemofilia en la vida de los pacientes. Algunos puntos destacados incluyen:

- **Costos:** La mayoría de los encuestados (54 %) informó haber tenido que asumir costos personales adicionales relacionados con la atención médica y los medicamentos, más allá de lo que cubren sus primas de seguro. Además, un 20 % señaló que su seguro de salud o plan de medicamentos no cubre por completo los costos de su atención médica ni de los tratamientos para la hemofilia. Esta situación representa una carga económica sustancial: el 48 % de los pacientes con hemofilia gastan más de \$5,000 al año en atención médica, y el 20 % superó los \$25,000.
- **Impacto laboral:** Las implicaciones económicas de las ausencias laborales no remuneradas por motivos médicos son significativas para las personas con hemofilia B. Cerca del 30 % de los encuestados y sus cuidadores suelen tomar licencias no remuneradas por razones médicas. Adicionalmente, un 36 % ha tenido que renunciar a su empleo o reducir sus horas laborales a causa de la enfermedad. Este impacto económico es considerable: el 57 % de los pacientes estima perder \$5,000 o más al año en ingresos, y el 21 % reporta pérdidas que exceden los \$25,000 anuales. Entre los pacientes en áreas rurales, la situación es aún más crítica, con el 27 % enfrentando pérdidas superiores a los \$25,000 cada año.
- **Acceso físico a la atención médica:** Muchos pacientes con hemofilia B enfrentan obstáculos significativos para acceder al tratamiento médico especializado que necesitan. Un grupo considerable debe viajar largas distancias para recibir atención médica regular y consultar con especialistas. Aunque las clínicas móviles pueden ayudar a mitigar estas barreras, el 32 % de los pacientes reporta que los especialistas no visitan su área. Además, casi 1 en 4 encuestados (23%) siente que se le ha negado el acceso a la atención debido a factores como género, raza o ubicación. Esta percepción es especialmente alta entre pacientes en áreas rurales (45%) y grupos minoritarios (27%).
- **Atención de emergencias:** El 47 % de los encuestados reportó enfrentar dificultades para acceder a atención médica de emergencia relacionada con la hemofilia B. Además, el 42 % indicó que el transporte a citas médicas se ve obstaculizado por la hemofilia, lo que puede causar serias complicaciones en casos de emergencia. En el caso de las mujeres no diagnosticadas, los procedimientos de emergencia suponen un riesgo aún mayor. Una participante relató: *"Durante mi cesárea de emergencia, sufrí una hemorragia. En lugar de evaluarme para determinar si tenía hemofilia, me realizaron transfusiones de sangre..."*

Comunicación Paciente-Proveedor:

En términos de comunicación con los médicos, el estudio encontró desafíos significativos relacionados con la falta de confianza entre los pacientes y los proveedores, especialmente en áreas rurales, entre mujeres y grupos minoritarios. Otras investigaciones han demostrado que cuando los pacientes confían en sus proveedores, se obtienen mejores resultados en salud. Esto incluye mejoras en la toma de decisiones, la satisfacción, la adherencia a los medicamentos y la toma de decisiones compartida. Por el contrario, la falta de confianza afecta negativamente estos aspectos, un impacto que también se extiende a los pacientes con hemofilia.

1. Brands, Martijn R et al. "Patients' and health care providers' perspectives on quality of hemophilia care in the Netherlands: a questionnaire and interview study." *Research and practice in thrombosis and haemostasis* vol. 7,4 100159. 23 Apr. 2023, doi:10.1016/j.rpth.2023.100159

2. Lerch, S. P., R. Hänggi, Y. Bussmann, et al. "A Model of Contributors to a Trusting Patient-Physician Relationship: A Critical Review Using a Systematic Search Strategy." *BMC Primary Care*, vol. 25, 2024, p. 194, doi: 10.1186/s12875-024-02435-z.

- **Acceso a la atención oportuna:** El acceso a la atención médica oportuna es un problema persistente. Más de 1 de cada 3 pacientes con hemofilia B (37 %) reportó tener dificultades para acceder a citas inmediatas, cifra que asciende a casi 1 de cada 2 entre las poblaciones minoritarias (49 %). Además, aunque el 47 % de los pacientes dijo que la información recibida en el momento de su diagnóstico fue útil, esta cifra se reduce al 31 % entre los pacientes de áreas rurales.

En términos del acceso a un tratamiento oportuno que responda a las necesidades de los pacientes, solo 2 de cada 3 mujeres encuestadas (64 %) y 1 de cada 2 encuestados de comunidades minoritarias (53 %) reportaron recibir tratamiento a tiempo. El porcentaje disminuye aún más entre los pacientes rurales, donde solo 1 de cada 4 (27 %) cree que recibe tratamiento oportuno, lo que resalta una necesidad crítica en estas comunidades.

- **Calidad de la información:** Un hallazgo similar se dio al analizar cómo los pacientes calificaron la calidad de la información recibida de parte de los proveedores. Aproximadamente 6 de cada 10 mujeres (60 %) y 1 de cada 2 personas pertenecientes a grupos minoritarios (54 %) con hemofilia B manifestaron que recibieron atención de especialistas conocedores del tema. Este número fue aún más bajo entre los encuestados rurales, donde menos de 3 de cada 10 (27 %) estuvieron de acuerdo en que recibieron atención de especialistas informados.

Selección de Recomendaciones Clave

Un componente crítico de este proyecto fue tomar las observaciones reportadas en la encuesta y en los grupos focales e identificar recomendaciones con el objetivo de impulsar un cambio. Como resultado, se desarrolló una serie de recomendaciones específicas para abordar estas barreras de acceso y comunicación. Algunos puntos destacados incluyen:

Obstáculos o brechas en el acceso a la atención médica

1. Proporcionar oportunidades flexibles para las visitas de atención médica, tales como:
 - a. Citas fuera de horario de oficina/escuela
 - b. Citas de telesalud
2. Reducir la carga que suponen los viajes para los pacientes con hemofilia B que son minorías o que viven en zonas rurales y para sus cuidadores. Por ejemplo:
 - a. Colaborar con socios o programas comunitarios para prestar servicios de transporte
 - b. Aumentar las oportunidades de telesalud
 - c. Crear herramientas de detección para verificar si un paciente necesita programar una cita en persona
 - d. Proporcionar servicios sanitarios móviles cuando estén disponibles
 - e. Identificar, examinar y evaluar las necesidades de transporte

Comunicaciones entre pacientes y proveedores

1. Crear una guía de recursos en varios idiomas que explique el proceso del ensayo clínico. La guía debe incluir información específica sobre:
 - a. Las posibles ventajas de participar en un ensayo clínico
 - b. Los posibles riesgos relacionados con la participación en un ensayo clínico
 - c. Las preguntas más frecuentes y sus respuestas escritas en un lenguaje comprensible para los miembros de la comunidad

2. Solicitar a los proveedores clínicos que ofrezcan recursos sobre información médica específica para mujeres con hemofilia B. Los temas sugeridos pueden incluir:
 - a. Una explicación detallada sobre cómo afecta la hemofilia B a las mujeres
 - b. Un plan de tratamiento guía basado en los estándares actuales que proporcione información detallada sobre la frecuencia con la que las mujeres deben recibir factor u otros tratamientos necesarios
 - c. El proceso de pruebas o exámenes para las mujeres

Organizaciones de defensa del paciente: Servicios, apoyo y participación

1. Ofrecer recursos relacionados con lo siguiente:
 - a. Mejores prácticas para navegar las compañías de seguros (por ejemplo, cambiar de proveedor de seguros, pasar de un ensayo clínico que cubre el costo del medicamento a pagar los costos propios de los medicamentos, comprender qué planes cubren que tipos de medicamentos y el proceso de apelación).
 - b. Comprender y navegar los distintos tipos de farmacias
 - c. Reconocer la importancia de conocer los antecedentes familiares
2. Generar más oportunidades para sensibilizar sobre las mujeres y los trastornos hemorrágicos (como reuniones y retiros).

Las recomendaciones resaltan la importancia de colaborar estrechamente con organizaciones de defensa del paciente, reconociéndolas como socios estratégicos para implementar estos cambios. Asimismo se destaca la importancia de involucrar activamente a la comunidad mediante encuentros educativos y programas de apoyo.

Conclusión



Los hallazgos detallados de este proyecto brindan información valiosa sobre distintos aspectos del acceso a la atención médica, las comunicaciones entre pacientes y proveedores y los servicios y apoyo que brindan las organizaciones de defensa del paciente dentro de la comunidad de hemofilia B. Estos hallazgos resaltan la importancia de abordar las preocupaciones financieras, mejorar el acceso a especialistas, proporcionar información sobre ensayos clínicos y mejorar los servicios de apoyo para pacientes y cuidadores. Además, estos hallazgos destacan la necesidad de adoptar enfoques personalizados para abordar las diversas necesidades y desafíos que enfrentan los diferentes grupos demográficos, incluyendo las mujeres con hemofilia B, los grupos minoritarios y los pacientes rurales. Al considerar estos hallazgos e implementar las recomendaciones clave de este informe, las partes interesadas pueden desarrollar intervenciones y estrategias específicas para mejorar la equidad en salud y la calidad de vida de las personas con hemofilia B y sus familias en diversos entornos y poblaciones.



Metodología



Introducción ••••

La hemofilia es un trastorno hemorrágico que impide que la sangre coagule correctamente, lo que puede provocar hemorragias espontáneas y sangrados excesivos después de una intervención quirúrgica o una lesión^{1,2}. Las personas con hemofilia B tienen una deficiencia del factor IX que provoca hemorragias prolongadas tras una intervención quirúrgica o una lesión como también hemorragias tardías o recurrentes^{3,4}. Las personas que padecen enfermedades genéticas crónicas raras como la hemofilia pueden tener dificultades para acceder a una atención médica de calidad que satisfaga sus necesidades específicas^{1,4}. Además, la atención especializada puede ser muy limitada en función de varios factores como la geografía, la cobertura del seguro y la condición socioeconómica, entre otros⁵. Además, las familias pueden enfrentarse a una serie de desafíos relacionados con su bienestar físico, social y emocional, como las dificultades económicas¹⁻⁵. A pesar de estas dificultades, son escasas las historias de primera mano de expertos en experiencias vividas, o LEE por sus siglas en inglés, y las descripciones de los obstáculos que enfrentan los pacientes de Hemofilia que provienen de diversas etnias y razas o que viven en comunidades rurales y sus cuidadores. Por lo tanto, el propósito de este proyecto fue el ampliar estas experiencias mediante un análisis del panorama de las obstáculos o brechas en el acceso a la atención médica, las comunicaciones entre pacientes y proveedores, los servicios y apoyo que brindan las organizaciones de defensa del paciente y la participación de los pacientes dentro de la comunidad de hemofilia B. La información recopilada nos ayudó a comprender y abordar mejor el acceso existente a la investigación y la promoción de las enfermedades raras. Esta evaluación incluyó una encuesta (véase el apéndice) dirigida a los miembros de la comunidad de hemofilia B y entrevistas cualitativas con varias partes interesadas, incluyendo a pacientes y cuidadores. Se hizo un esfuerzo intencional para reclutar voces de personas de color, mujeres y la comunidad rural. Para este informe, se analizaron los resultados de la encuesta y de las entrevistas con informantes clave para la formulación de mejores prácticas, educación y recursos dentro de la comunidad de hemofilia B y de la comunidad de enfermedades raras en general, donde sea aplicable.

*Referencias on página 62

Métodos ••••



Elaboración y administración de encuestas

Realizamos una encuesta en línea titulada ***Equidad en salud en la comunidad con hemofilia B: perspectivas de los pacientes*** (*Health Equity in the Hemophilia B Community: Perspectives of Patients*). Las preguntas de la encuesta en su mayoría eran cerradas y abordaban temas como el acceso a la atención médica, el diagnóstico de la hemofilia B, los medicamentos, las experiencias con los proveedores de atención médica, la cobertura de seguro, los gastos relacionados con la hemofilia B, los recursos, los obstáculos a la atención, las experiencias con el cuidado, el transporte, las disparidades y la duración de la atención médica y cuidados. Las preguntas de la encuesta se redactaron en consulta con la Coalición para la Hemofilia B y el consejo asesor de pacientes/cuidadores. El consejo asesor estuvo compuesto por tres personas identificadas por la Coalición para la Hemofilia B como miembros activos de la comunidad quienes estaban interesados en la equidad en salud y podían brindar al proyecto una perspectiva diversa de primera mano. Además, la encuesta se puso a prueba con diferentes partes interesadas para garantizar que las preguntas fueran relativas, accesibles y comprensibles. Se utilizó la plataforma Qualtrics para crear, publicar y distribuir la encuesta. Abrimos nuestra encuesta para la recopilación de datos desde el 15 de marzo de 2023 hasta el 15 de julio de 2023. La encuesta se ofreció en inglés y español y se difundió principalmente a través de las redes sociales, organizaciones de pacientes y referencias de pacientes/cuidadores. Nuestro objetivo inicial fue que un mínimo de 100 participantes completaran la encuesta. Recibimos un total de 610 respuestas a la encuesta. Como incentivo por completar la encuesta, los participantes tuvieron la oportunidad de entrar en el sorteo para ganar una tarjeta de regalo de \$50. Realizamos tres sorteos en total y proporcionamos un total de tres tarjetas de regalo de \$50. Solicitamos y obtuvimos una exención de la Junta de Revisión Institucional (Institutional Review Board, IRB) para este proyecto de parte de Advarra IRB.

Entrevistas individuales/Grupos focales



También se realizaron entrevistas en profundidad con un grupo de pacientes diversos y cuidadores. Reclutamos a los participantes enviando un enlace de inscripción por correo electrónico a todos los miembros de la Coalición para la Hemofilia B, solicitando voluntarios que planean asistir al Simposio 2023 de la Coalición para la Hemofilia B en Orlando, Florida. Cuarenta y cuatro personas se inscribieron para participar. Hicimos un seguimiento a los 44 posibles encuestados para confirmar su participación. Realizamos nueve grupos focales con 37 participantes y cuatro entrevistas individuales con cuatro participantes. Uno de los grupos focales se realizó en español. Los participantes recibieron una tarjeta regalo de 50 dólares por su participación. El objetivo de las entrevistas individuales y de los grupos focales fue proporcionar una perspectiva más cualitativa sobre los obstáculos o brechas en el acceso a la atención médica, la comunicación entre pacientes y proveedores, los servicios y apoyo que brindan las organizaciones de defensa del paciente y la participación de los pacientes en la comunidad de hemofilia B. Durante la entrevista se utilizó una guía (ver apéndice) con preguntas semi-estructuradas para comprender mejor las inquietudes, si las hubiera, entre los pacientes con hemofilia B y sus cuidadores. Las preguntas incluyeron: ¿Cuáles son algunos obstáculos o brechas generales en el acceso a la atención médica? ¿Cuáles son algunos de los obstáculos generales en la comunicación entre pacientes y proveedores? ¿Qué piensa en general sobre los servicios y el apoyo que brindan las organizaciones de defensa del paciente de hemofilia B? ¿Qué opina en general sobre las fortalezas y debilidades en la participación de los pacientes en la comunidad de enfermedades raras? La guía se redactó en inglés y en español para alcanzar a nuestros participantes hispanohablantes. Todos los grupos focales y entrevistas individuales se transcribieron y grabaron con consentimiento. Los resultados se utilizaron para informar las mejores prácticas y recomendaciones incluidas en este informe final.

Tabla 1. Características de los encuestados

Género	Cuenta	Porcentaje
Hombre	248	49%
Mujer	244	48%
Identidad de género no conforme	9	2%
Mujer transexual	3	1%
Agénero	7	1%
Género fluido	6	1%
Género queer	5	1%
Edad	Cuenta	Porcentaje
18-24 años	25	5%
25-34 años	198	39%
35-44 años	141	28%
45-54 años	66	13%
55-64 años	51	10%
65-74 años	12	2%
75 años o más	10	2%
Nivel de estudios	Cuenta	Porcentaje
Menos de secundaria	8	2%
Algunos años de secundaria	27	5%
Diploma de secundaria o GED	82	16%
Algunos años de universidad	145	28%
Título de asociado o escuela técnica	57	11%
Licenciatura	137	27%
Maestría, título profesional o doctorado	44	9%
Raza/etnia	Cuenta	Porcentaje
Nativo americano o nativo de Alaska	29	6%
Asiático	18	4%
Negro, afroamericano o africano	43	8%
Hispano, latino o español	49	10%
Oriente Medio o Norte de África	8	2%
Nativo de Hawái u otras islas del Pacífico	3	1%
Blanco	369	72%
Afrocaribeños	3	1%
Ninguna de estas opciones me describe completamente (especifique)	8	1%
*Nota: Ocho participantes respondieron "Ninguna de estas opciones me describe completamente" a esta pregunta. Los participantes se identificaron como descendientes de estadounidenses o europeos, italianos y como hispanos/blancos e indios.		

Resumen de los encuestados*

Recibimos 610 respuestas individuales a la encuesta. Los encuestados estaban divididos aproximadamente por igual entre hombres (49%) y mujeres (48%). Un porcentaje mayor de encuestados tenía entre 25 y 34 años (39%) e indicó que su nivel de educación más alto era cierta educación universitaria (28%). La mayoría de los encuestados eran blancos (72%), seguidos de hispanos, latinos o españoles (10%).



*En memoria de Alfonso

Resultados Detallados

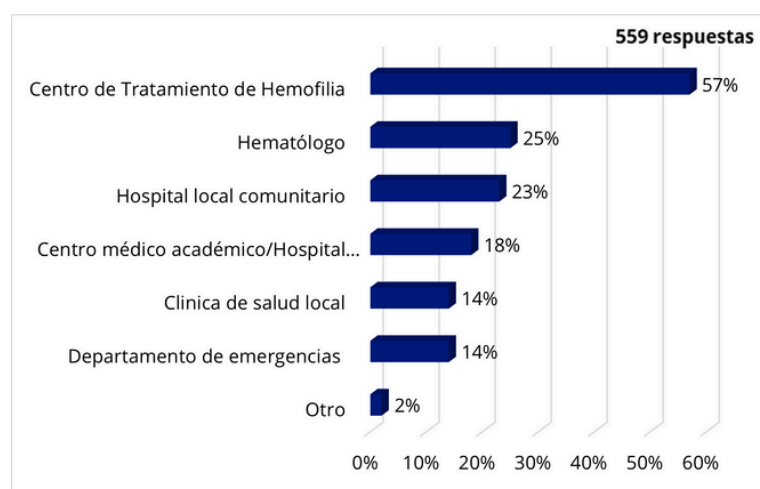


Obstáculos o brechas en el acceso a la atención médica ••••

Se preguntó a los encuestados dónde reciben atención médica para la hemofilia B. Más de la mitad indicó que reciben atención de Centros de Tratamiento de Hemofilia (57%), seguidos de hematólogos (25%). Además, los encuestados señalaron que generalmente reciben atención médica de otros hospitales especializados o proveedores de salud, como hospitales infantiles y obstetras.

Figura 1. Atención médica para la hemofilia B

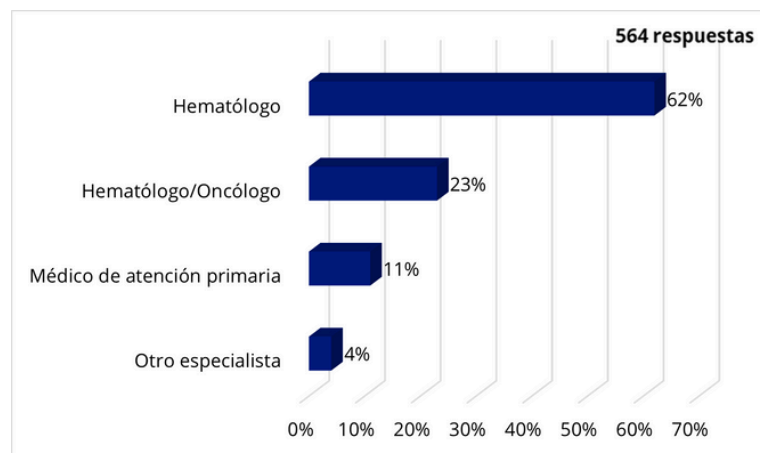
¿Dónde suele acudir para recibir atención para la hemofilia (seleccione todas las que correspondan)?



La mayoría de los encuestados indicó que recibieron su diagnóstico de hemofilia B de un hematólogo (62%), seguido de un hematólogo/oncólogo (23%) y un médico de atención primaria (11%). Además, algunos encuestados respondieron "otro especialista" (4%), como pediatras, dentistas y médicos de urgencias.

Figura 2. Diagnóstico de hemofilia B

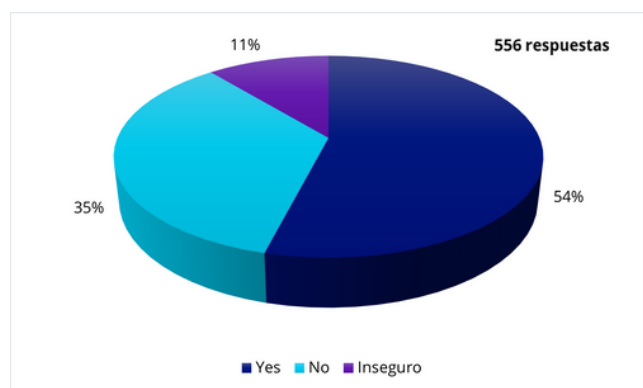
¿Quién diagnosticó su hemofilia?



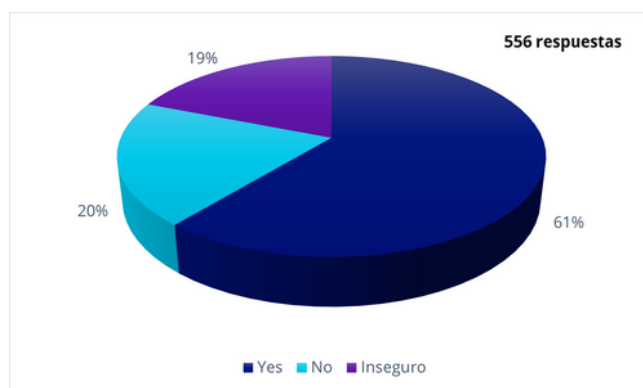
Se preguntó a los encuestados sobre su cobertura de seguro. La mayoría opina que deben afrontar costos adicionales por atención médica y medicamentos además de las primas de seguro (52%), pero un porcentaje ligeramente mayor indicó que su seguro de salud cubre el costo de atención y medicamentos para la hemofilia (61%). Sin embargo, el 35% afirmó que no tiene que pagar costos adicionales por atención médica y medicamentos además de las primas de seguro y el 20% señaló que su seguro de salud no cubre el costo de atención y medicamentos para la hemofilia.

Figura 3. Cobertura del seguro

a. ¿Tiene usted que pagar costos personales adicionales por atención y medicamentos para la hemofilia además de las primas del seguro?

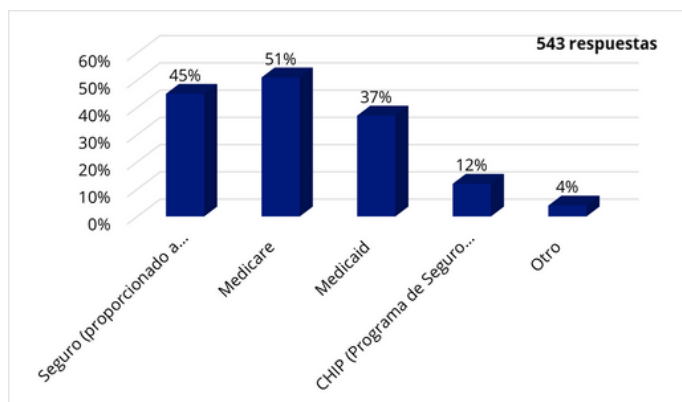


b. Mi seguro médico o plan de medicamentos cubre el costo de la atención y los medicamentos para la hemofilia.



Se preguntó a los encuestados sobre su seguro de salud principal. La mitad indicó +que actualmente utilizan Medicare (51%), seguido del seguro proporcionado a través del trabajo, Medicaid, el Programa de Seguro de Salud para Niños (CHIP, por sus siglas en español), u otros, respectivamente (45%, 37%, 12%, 4%). Aquellos que eligieron 'otros' como su seguro médico principal mencionaron Tricare, el mercado de seguros médicos (healthcare marketplace), el Programa para Personas con Discapacidades Genéticas (Genetically Handicapped Persons Program) y la alianza médica.

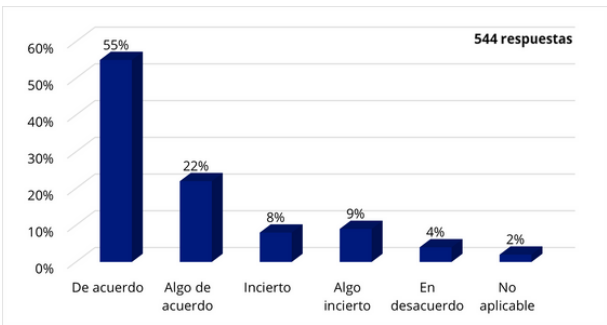
Figura 4. Proveedor principal de seguro médico
Seleccione el seguro de salud primario que usa (marque todo lo que corresponda.):



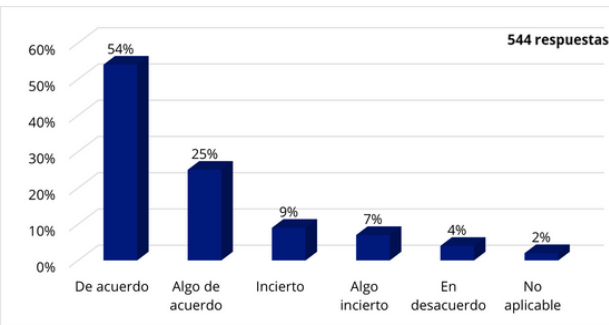
Se preguntó a los encuestados sobre el acceso a la atención médica, los recursos y los posibles obstáculos. Los encuestados, en su mayoría, están de acuerdo en que generalmente reciben su tratamiento a tiempo (55%), que reciben atención y educación de especialistas y clínicas altamente capacitadas (54%), que pueden acceder a los medicamentos necesarios para el cuidado de la hemofilia (54%) y que actualmente tienen acceso a la información que necesitan para entender y tratar la hemofilia (51%). Un menor número de encuestados indicó que no están de acuerdo en que a menudo necesitan tomar licencias no remuneradas por razones médicas (14%) y que han tenido que dejar un trabajo o reducir las horas de trabajo debido a la hemofilia (16%).

Figura 5. Perspectivas sobre el acceso a la atención médica, recursos y posibles obstáculos

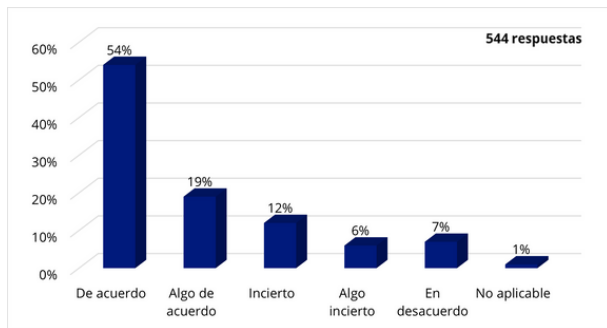
a. ¿Estoy recibiendo un tratamiento oportuno a mis necesidades?



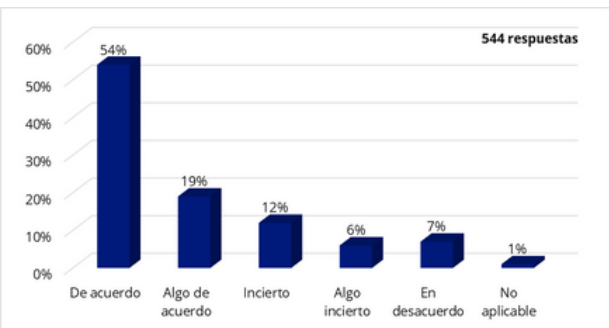
b. Recibo atención y educación de especialistas y clínicas que tienen conocimientos sobre la hemofilia.



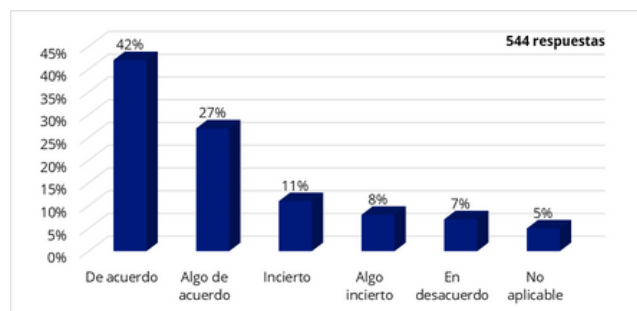
c. Puedo tener acceso a los medicamentos que necesito para el cuidado de mi hemofilia.



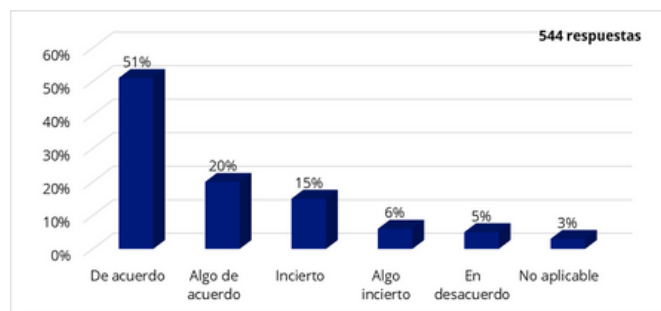
d. La información proporcionada cuando fue diagnosticado fue útil para usted y su cuidador/familia.



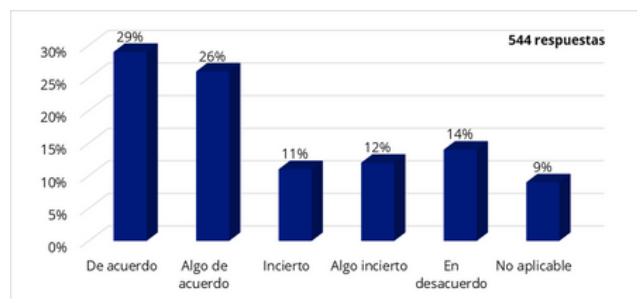
e. La información proporcionada por tu proveedor de salud cuando usted fue diagnosticado fue clara y comprensible.



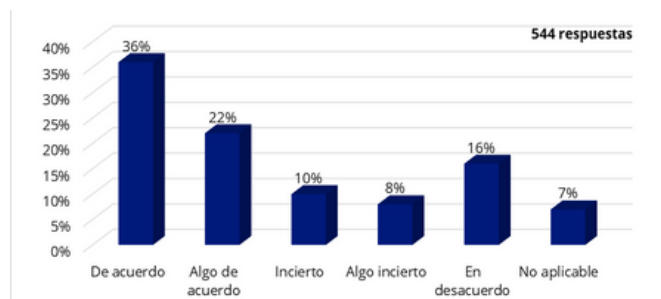
f. Usted o su cuidador/familia actualmente tienen acceso a la información que necesitan para comprender y cuidar la hemofilia.



g. Usted o su cuidador/familia a menudo necesitan tomar una licencia sin sueldo por razones médicas.



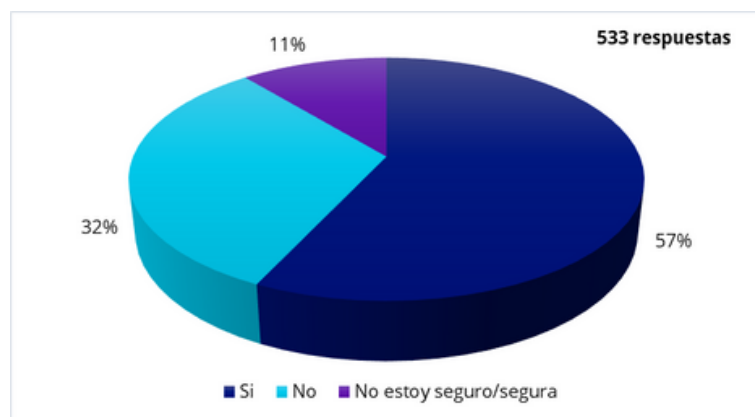
h. Usted o su cuidador/familia han tenido que dejar un trabajo o reducir las horas de trabajo debido a la hemofilia.



Se preguntó a los encuestados si los especialistas acuden a su zona para realizar clínicas de extensión con el fin de reducir el tiempo de viaje. La mayoría respondió que sí (57%), seguidos de no (32%) y no estoy seguro (11%).

Figura 6. Acceso a especialistas en hemofilia

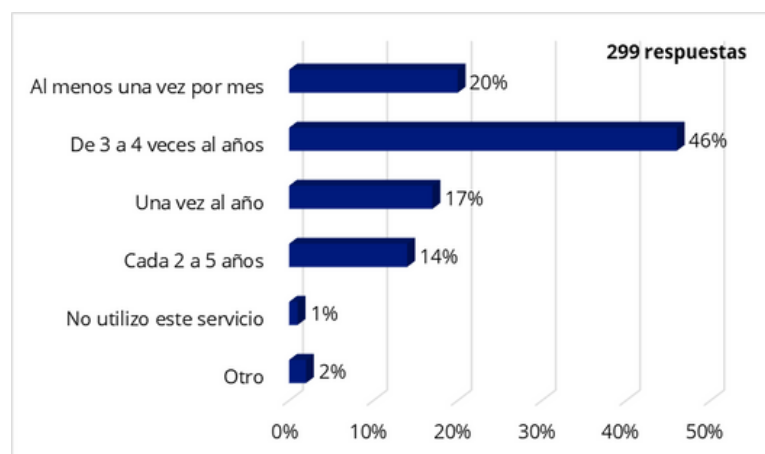
¿Vienen a su área, alguna vez, especialistas en hemofilia para llevar a cabo clínicas de extensión para pacientes a fin de acortar su viaje hasta ellos?



Se preguntó a los encuestados con qué frecuencia participan en las clínicas de extensión. El mayor porcentaje indicó que participan de 2 a 4 veces al año (46%), seguido de al menos una vez al mes (20%), una vez al año (17%) y cada 2 a 5 años (14%). Un pequeño porcentaje de encuestados señaló que no utilizan este servicio (1%).

Figura 7. Uso de servicios de especialistas en hemofilia

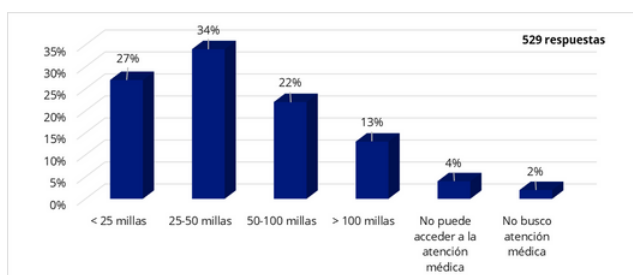
Cuando los especialistas en hemofilia vienen a su área para llevar a cabo clínicas de extensión para pacientes a fin de acortar su viaje hasta ellos, ¿con qué frecuencia utiliza este servicio?



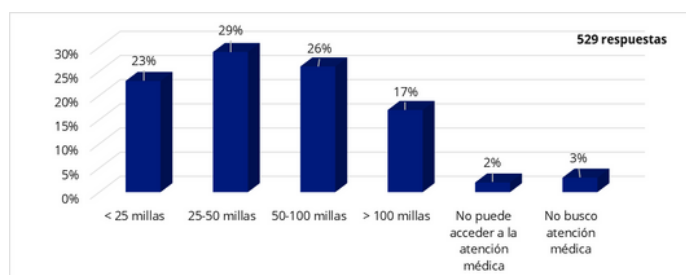
Se preguntó a los encuestados sobre la distancia que recorren para recibir atención médica. Aproximadamente un tercio indicó que viajan entre 25 y 50 millas (34%) para recibir atención médica regular relacionada con hemofilia, seguido de menos de 25 millas (27%), 50-100 millas (21%) y más de 100 millas (13%). Algunos encuestados dijeron que no pueden acceder a atención médica para la hemofilia (4%). Además, cuando se les preguntó qué tan lejos tenían que viajar para ver a especialistas en hemofilia, la mayoría reportó que viajan de 25 a 50 millas (29%), seguido de 50-100 millas (26%), menos de 25 millas (23%) y más de 100 millas (17%). Algunos encuestados señalaron que no pueden acceder a atención especializada para la hemofilia (3%).

Figura 8. Distancia recorrida para el cuidado de la hemofilia

a. ¿Qué tan lejos debe viajar para recibir atención médica regular relacionada con la hemofilia?



b. ¿Qué tan lejos debe viajar para ver a especialistas en hemofilia?



Se preguntó a los encuestados si alguna vez sintieron que se les negó el acceso a la atención especializada en hemofilia debido a su género, raza, ubicación geográfica u otro factor demográfico. La mayoría de los encuestados indicó que no sienten que se les haya negado el acceso (77%), seguidos por aquellos que respondieron que sí (23%). Los que dijeron que sintieron que se les negó el acceso proporcionaron las siguientes explicaciones: "Como mujer, ha sido muy difícil recibir factor cuando lo necesito. Recientemente, mi médico de atención primaria local me ha dado factor, ya que mi hematólogo ha sido muy poco servicial", "Soy queer, negra y mujer. A menudo me ignoran o desvalorizan", "Donde vivimos no hay especialistas pediátricos en hemofilia", "Siempre me dicen que las mujeres no tenemos hemofilia", "Mi dirección de casa está demasiado lejos del hospital" y "Ellos asumen que porque una es mujer no tiene hemofilia aunque los sangrados son excesivos. No quieren hacernos pruebas para saber si tenemos hemofilia, aún con seguro médico. No me puedo imaginar qué pasa con tantas mujeres que no tienen un seguro médico".

Se preguntó a los encuestados cómo acudían a sus citas médicas. La mayoría indicó que utilizaban automóvil (84%), seguidos por el transporte aéreo (8%) y telemedicina únicamente (7%). Aquellos que indicaron "otro" mencionaron la bicicleta y el taxi.

Figura 9. Acceso denegado a un especialista en hemofilia debido a género, raza, ubicación geográfica u otro factor.

¿Cree que alguna vez se le ha negado el acceso a un especialista en hemofilia debido a su género, raza, ubicación geográfica (p. ej., rural) o cualquier otro factor demográfico?

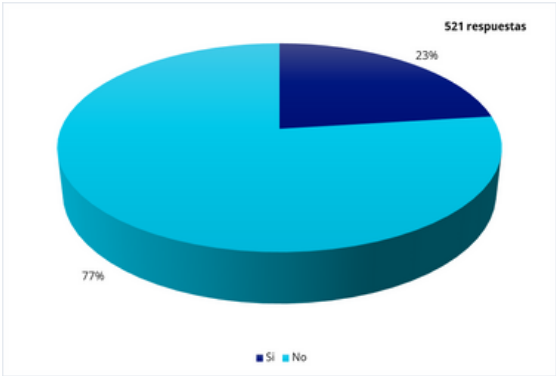
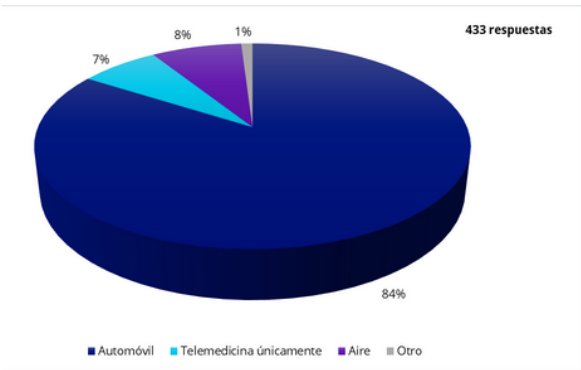


Figura 10. Tipo de transporte para citas médicas de hemofilia

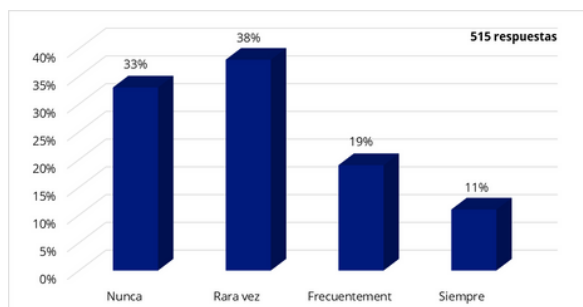
¿Cómo llega a sus citas médicas? (Marque todas las opciones que apliquen)



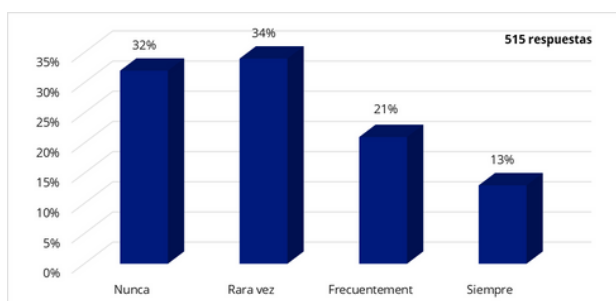
Se preguntó sobre la duración de la atención médica. La mayoría de los encuestados respondió que rara vez necesitan pasar la noche cuando buscan su atención regular para la hemofilia (38%). Además, aproximadamente un tercio dijo que rara vez necesitan pasar de noche cuando buscan atención especializada (34%). Por otro lado, el 19% respondió que frecuentemente necesitan pasar la noche cuando buscan atención regular y otro 21% señaló que frecuentemente necesitan pasar la noche cuando buscan atención especializada.

Figura 11. Duración de la atención médica para la hemofilia

a. ¿Por lo general, necesita pasar la noche cuando busca su atención regular para la hemofilia?



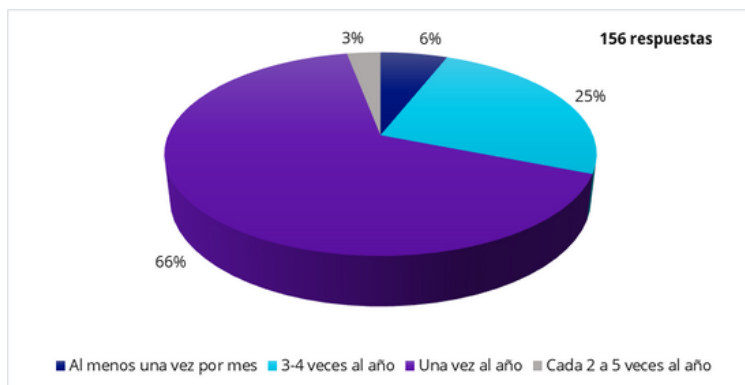
b. ¿Por lo general, necesita pasar la noche cuando busca atención especializada para la hemofilia?



Se preguntó sobre la frecuencia de atención médica. Dos tercios de los encuestados opina que reciben atención médica una vez al año (66%), seguidos de 3-4 veces al año (25%), al menos mensualmente (6%) y cada 2-5 años (3%).

Figura 12. Uso de la atención médica para la hemofilia

¿Con qué frecuencia recibe atención para tu hemofilia?

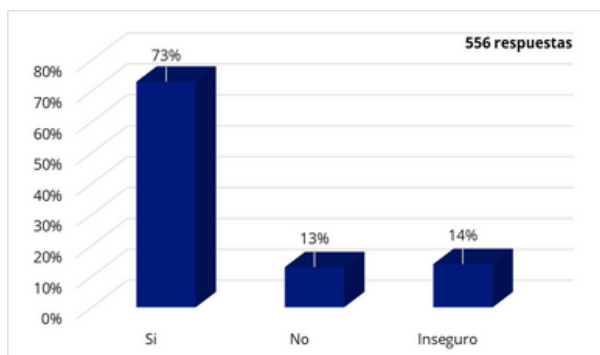




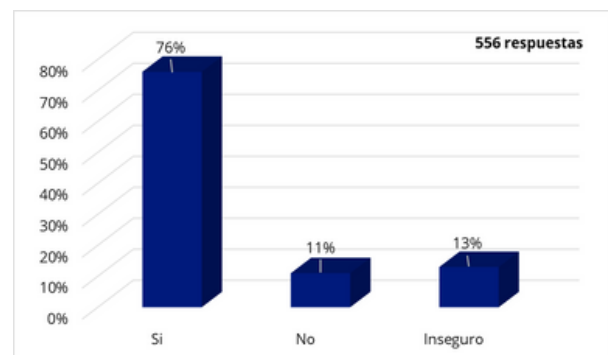
“Se preguntó sobre los medicamentos y la experiencia con los proveedores de atención médica. Los encuestados indicaron que tuvieron que estar al tanto de los medicamentos disponibles (73%), que la información proporcionada por su proveedor de atención médica es brindada en su idioma preferido (76%), que se les proporcionó información sobre organizaciones de pacientes o grupos de apoyo (56%), que están al tanto de organizaciones de pacientes de hemofilia que asisten a pacientes y familias (71%) y que están en contacto activo con una organización de pacientes (68%).”

Figura 13. Medicamentos y experiencia con proveedores de atención médica

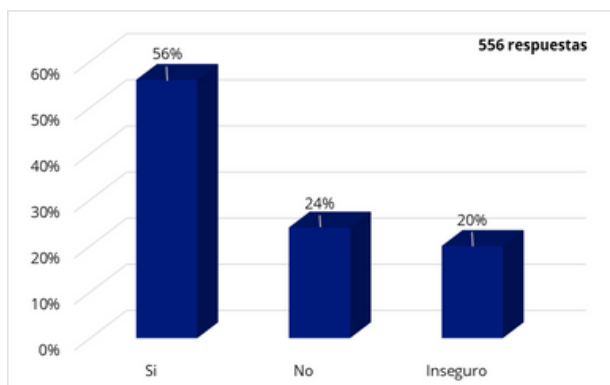
a. Estoy al tanto de los medicamentos que están disponibles para el tratamiento de la hemofilia.



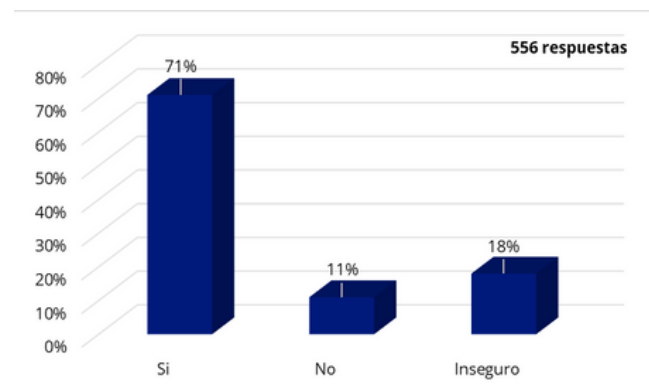
b. Su proveedor de atención médica le proporcionó información en su idioma preferido, ya sea a usted o a su cuidador/familia.



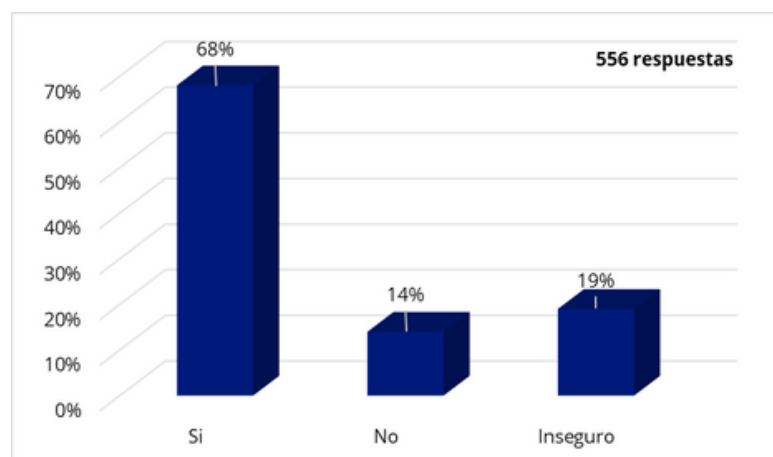
c. Cuando le diagnosticaron, ¿le proporcionaron a usted o a su cuidador/familia información sobre organizaciones de pacientes o grupos de apoyo?



d. ¿Está usted o su cuidador/familia al tanto de organizaciones de pacientes con hemofilia que asisten a pacientes y familias?



e. ¿Está usted o su cuidador/familia en contacto activo con una organización de pacientes?

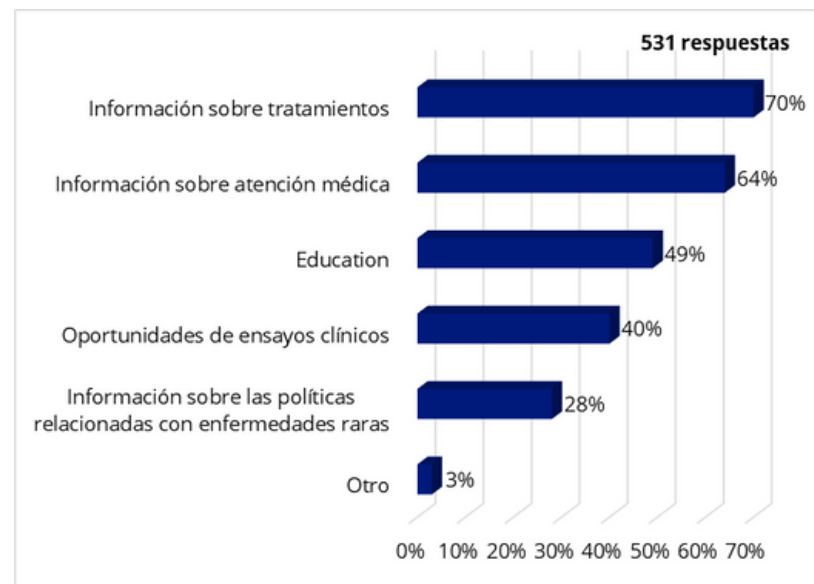


Servicios, apoyo y participación de organizaciones de defensa del paciente ●●●●

Se preguntó a los encuestados acerca de los beneficios recibidos por medio de sus organizaciones de defensa de los pacientes con hemofilia. Más de la mitad respondió que recibieron información sobre tratamientos (70%) e información sobre atención médica (64%). Además, los encuestados indicaron recibir información educativa (49%), información sobre oportunidades de ensayo clínico (40%) e información sobre políticas y programas sobre enfermedades raras (28%). Los encuestados que seleccionaron "otro" indicaron recibir apoyo comunitario, promoción, amor, oportunidades para conocer a otras personas con la misma condición y programas de asistencia financiera.

Figura 14. Beneficios de organizaciones de defensa del paciente con hemofilia

¿Qué beneficio recibe usted o su cuidador/familia de su organización de defensa de pacientes con hemofilia? (Marque todos los que apliquen)



Se preguntó a los encuestados dónde obtienen información sobre la hemofilia. Más de la mitad de los encuestados señaló que reciben información de las organizaciones nacionales de pacientes con hemofilia u organizaciones de trastornos hemorrágicos (64%), seguidas de sus médicos o clínicas (52%) y de las organizaciones locales de trastornos hemorrágicos (49%). Los encuestados también indicaron que reciben información de sus recursos de salud comunitaria local (31%), del Internet (30%), de sus familiares y amigos (18%) y de otras organizaciones de enfermedades raras (18%). Aquellos que indicaron "otros" reportaron diarios, compañías de seguros y de farmacéuticos.

Figura 15. Recursos de información sobre la hemofilia

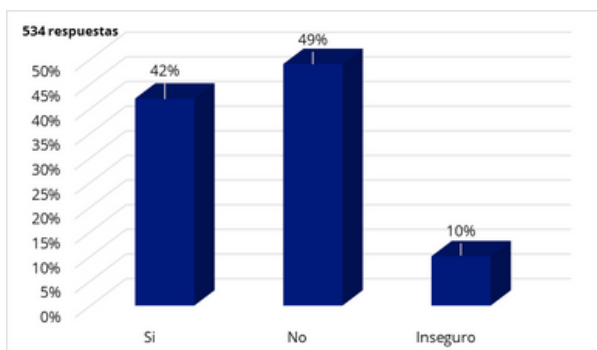
**¿Dónde reciben actualmente usted o su cuidador/familia información sobre la hemofilia?
(Marque todos los que apliquen)**



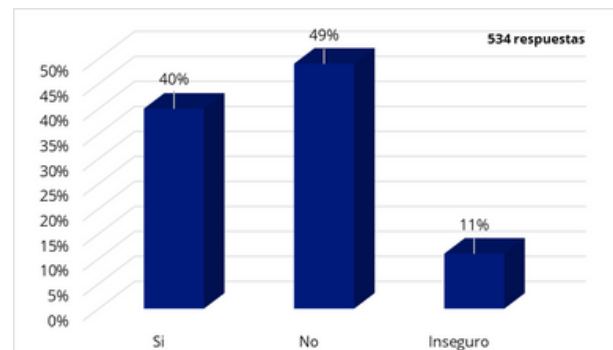
Se preguntó a los encuestados sobre su acceso a la atención médica, sus experiencias con la atención médica y el transporte. Por lo general, los encuestados indicaron que tienen acceso a médicos locales para recibir atención regular (59%), que tienen acceso a especialistas locales (58%), que han tenido dificultades para recibir atención médica de emergencia (47%) y que el transporte a las citas médicas les ha resultado físicamente difícil debido a la hemofilia (42%). Por otra parte, los encuestados señalaron que el transporte a la escuela no ha sido difícil debido a la hemofilia (59%), que no necesitan viajar a otro estado para recibir atención para la hemofilia (57%) y que el transporte al trabajo no ha sido difícil debido a la hemofilia (56%).

Figura 16. Acceso al cuidado de la hemofilia, experiencias con el cuidado y transporte (56%).

a. ¿Ha sido físicamente difícil para usted el transporte a las citas médicas debido a la hemofilia?

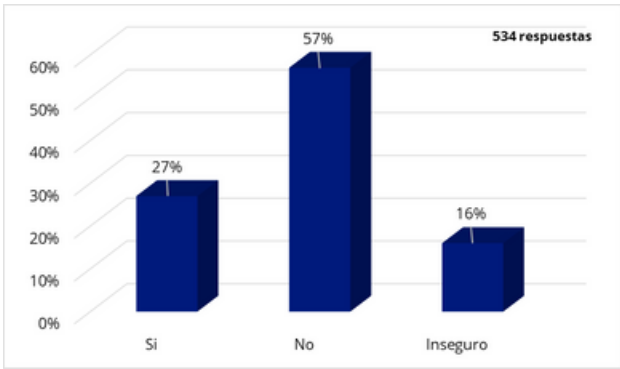


b. ¿Ha sido el transporte a las citas médicas un desafío financiero para usted debido a la hemofilia?

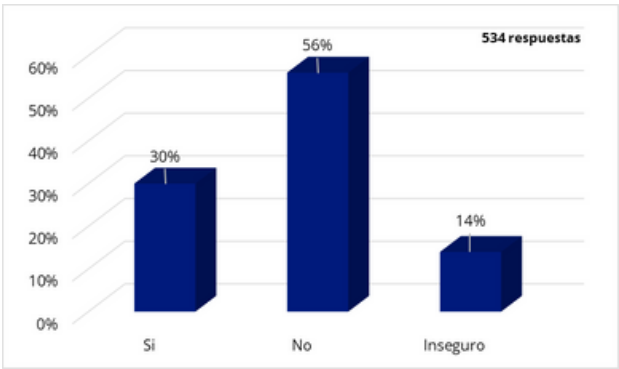


*Definimos a los pacientes rurales como personas que tenían que viajar más de 80 km para ver a un especialista en hemofilia.

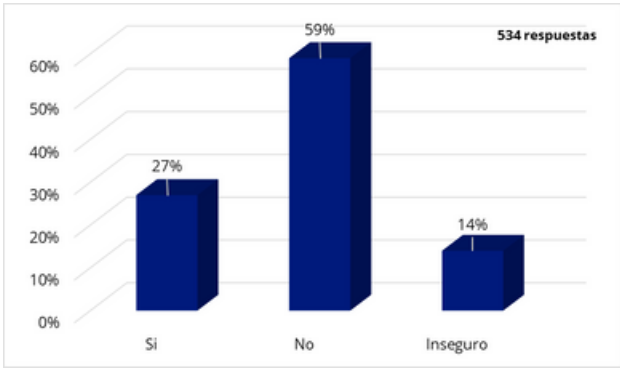
c. ¿Alguno de sus viajes fuera del estado es para su atención médica de hemofilia?



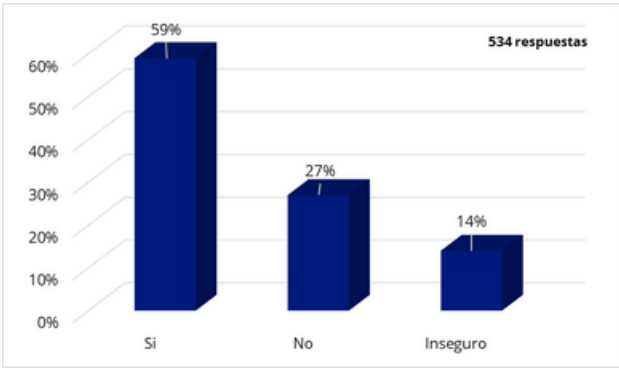
d. ¿Ha sido difícil para usted el transporte al trabajo debido a la hemofilia?



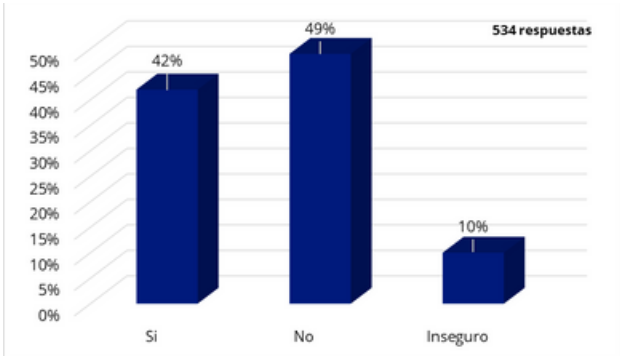
e. ¿Ha sido difícil para usted el transporte a la escuela debido a la hemofilia?



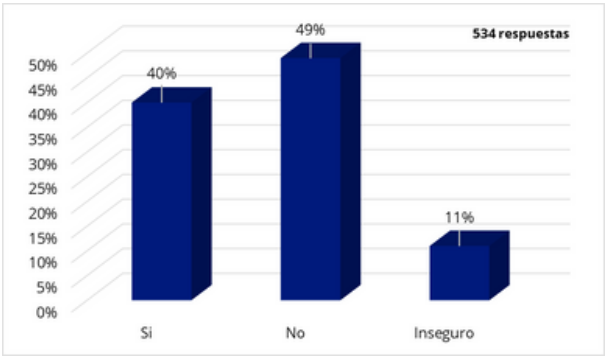
f. ¿Tiene un médico local cercano (dentro de un radio de 50 millas) para su atención regular de hemofilia?



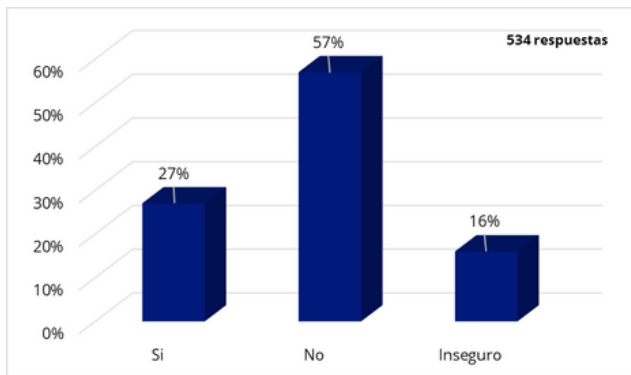
g. ¿Tiene acceso local a especialistas en hemofilia?



h. ¿Ha tenido dificultades para recibir atención médica de emergencia para la hemofilia?



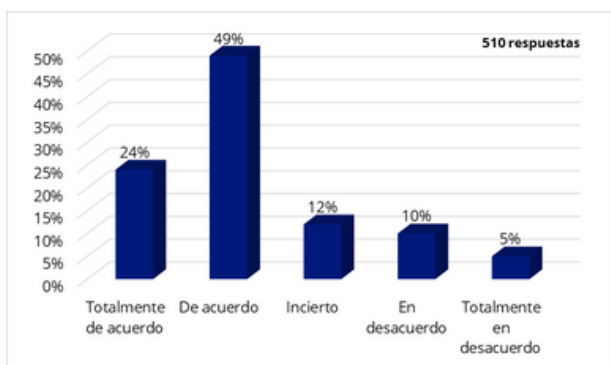
i. ¿Has tenido dificultades con la atención hospitalaria/interna para la hemofilia?



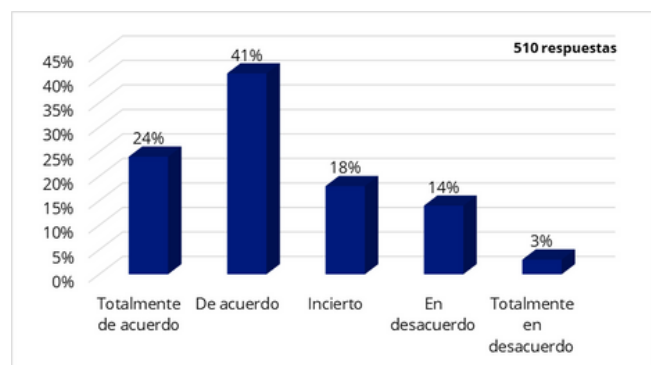
Se preguntó a los encuestados sobre la atención médica que reciben. Un mayor porcentaje estaba de acuerdo con las siguientes afirmaciones: los médicos explican bien el motivo de las pruebas médicas (49%), mis médicos me tratan de forma muy amable y cortés (46%), y cuando voy a recibir atención, se aseguran de revisar todo cuidadosamente (45%). Por otro lado, los encuestados señalaron que no estaban de acuerdo con las siguientes afirmaciones: los médicos actúan de forma demasiado formal e impersonal conmigo (35%), tengo dudas sobre la capacidad de los médicos que me atienden (33%) y los médicos a veces ignoran lo que les digo (30%).

Figura 17. Percepciones sobre la atención médica

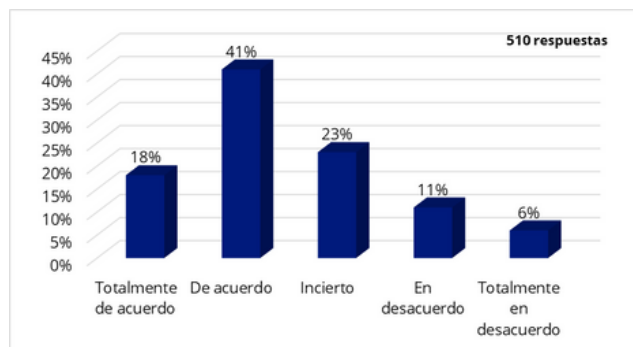
a. Los médicos son buenos explicando la razón de las pruebas médicas.



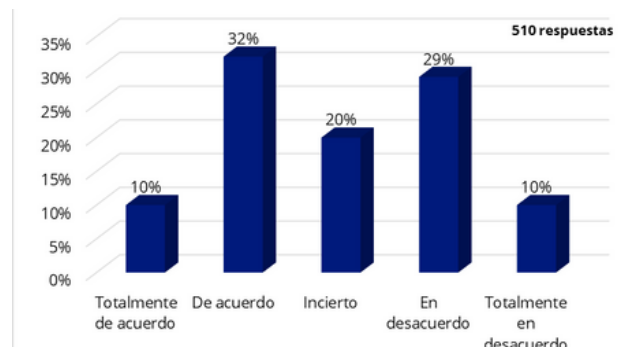
b. Creo que la oficina de mi médico tiene todo lo necesario para proporcionar atención médica completa.



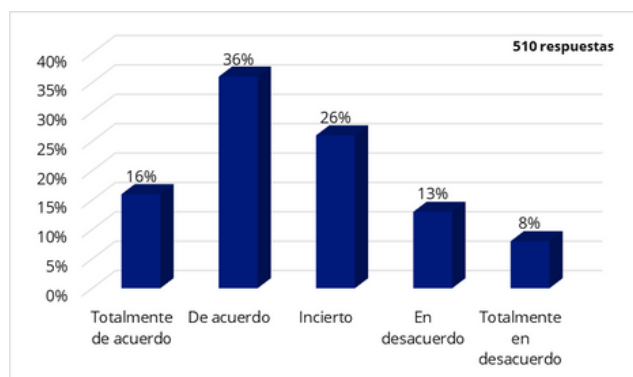
c. La atención médica que he estado recibiendo es prácticamente perfecta.



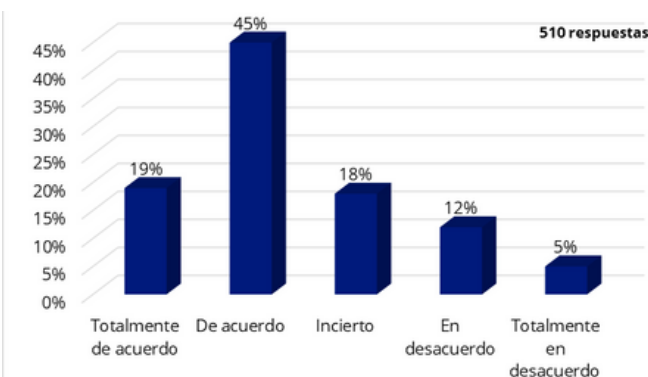
d. A veces los médicos me hacen dudar si su diagnóstico es correcta.



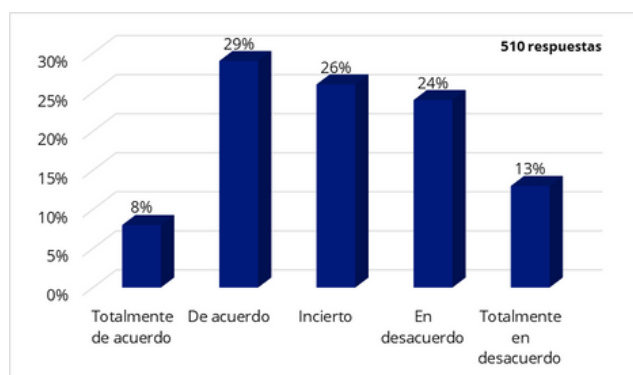
e. Confío en que puedo obtener la atención médica que necesito sin que esto me afecte financieramente.



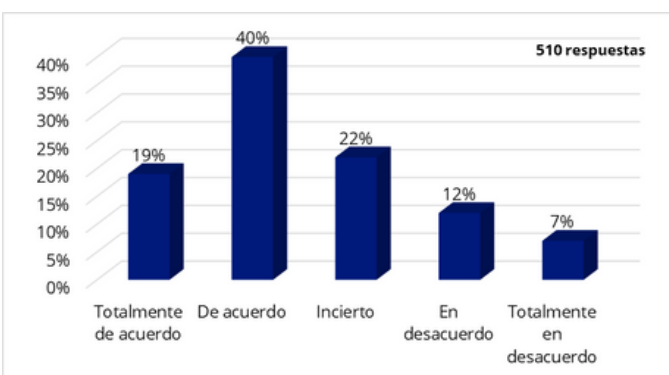
f. Cuando recibo atención médica, se aseguran de revisar todo cuidadosamente durante mi tratamiento y examen.



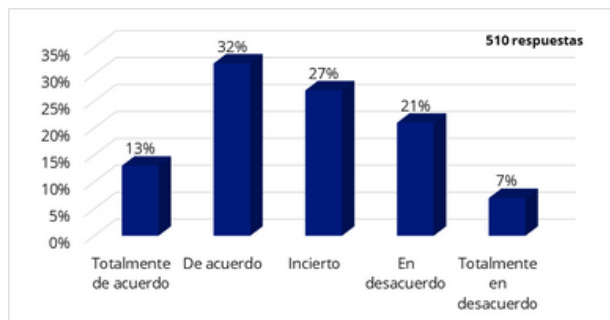
g. Me veo obligado a pagar más de lo que puedo por los servicios médicos que recibo.



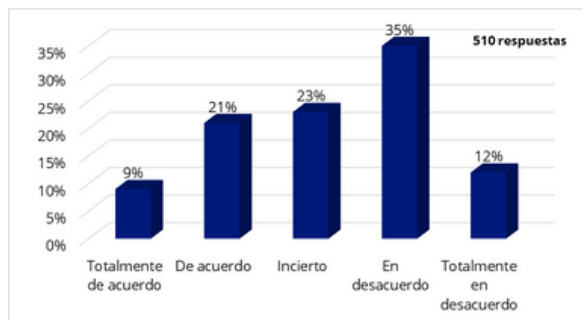
h. Tengo acceso fácil al especialista médico que necesito.



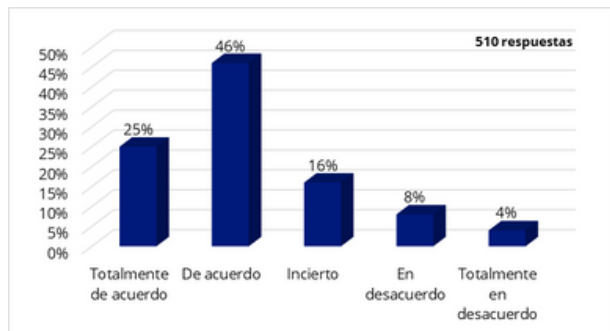
i. Donde recibo atención médica, la gente tiene que esperar demasiado tiempo para el tratamiento de emergencia.



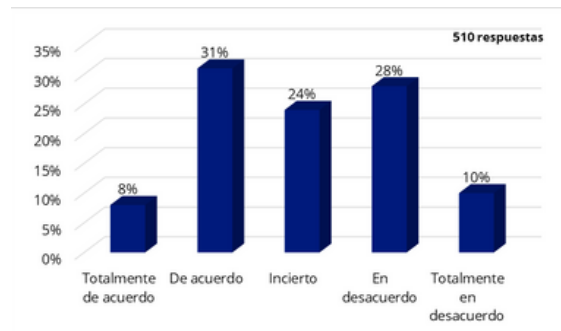
j. Los médicos actúan de forma demasiado formal e impersonal conmigo.



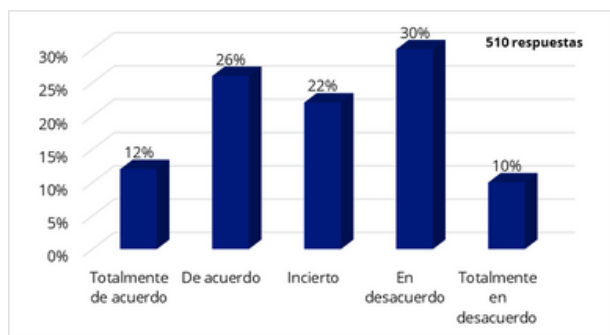
k. Mis médicos me tratan de forma muy amable y cortés.



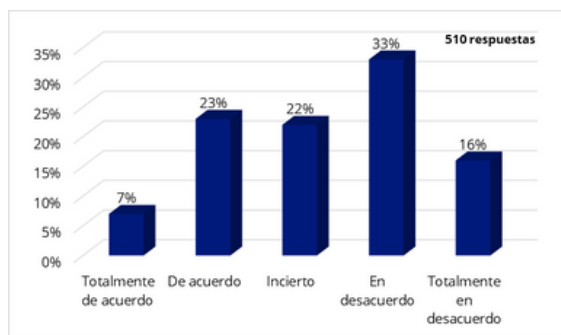
l. Aquellos que proporcionan mi atención médica a veces se apresuran demasiado en el tratamiento que me ofrecen.



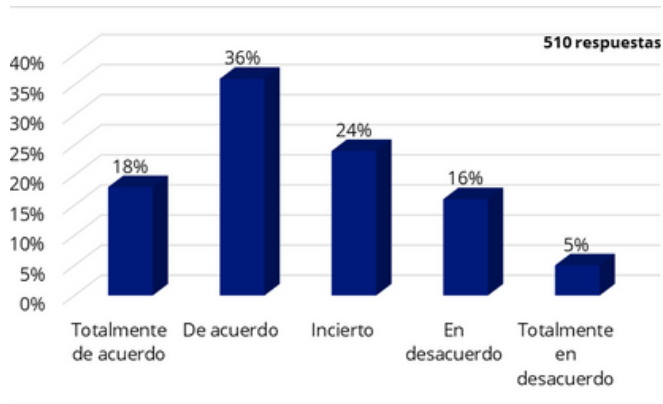
m. Los doctores a veces ignoran lo que les digo.



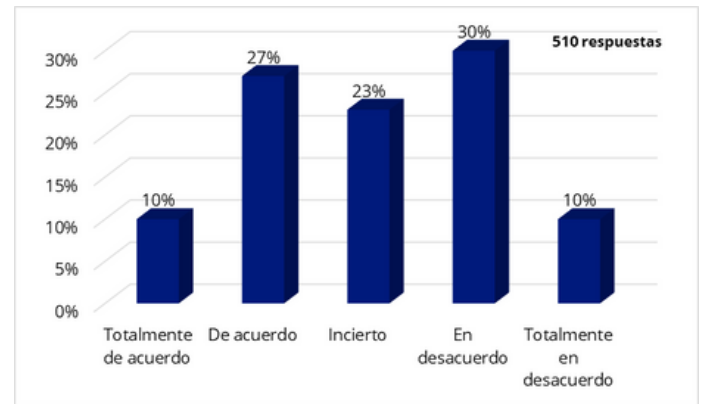
n. Tengo algunas dudas sobre la habilidad de los médicos que me atienden.



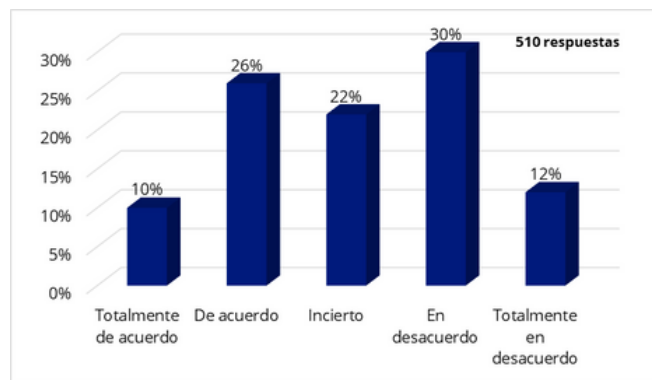
o. Los médicos suelen dedicarme bastante tiempo.



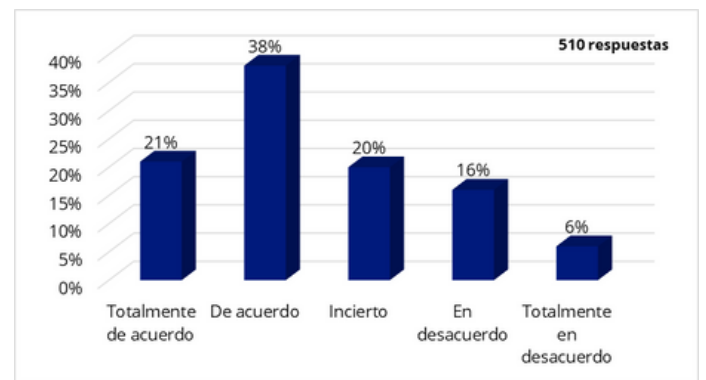
p. Me resulta difícil obtener una cita para recibir atención médica de inmediato.



q. No estoy satisfecho con algunos aspectos de la atención médica que recibo.



r. Puedo recibir atención médica cuando la necesito

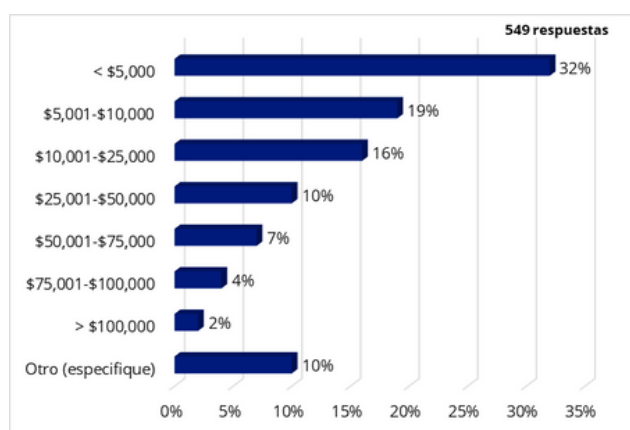


Información general ●●●●

Se preguntó a los encuestados cuánto gastan sus familias en cuidados y medicamentos para la hemofilia B. El mayor porcentaje de encuestados indicó que gastan menos de \$5,000 al año (32%), seguidos de entre \$5,001 y \$10,000 al año, entre \$10,001 y \$25,000 al año, entre \$25,001 y \$50,000 al año, entre \$50,001 y \$75,000 al año, entre \$75,001 y \$100,000 al año y más de \$100,000 respectivamente (19%, 16%, 10%, 7%, 4%, 2%).

Figura 18. Gastos anuales en cuidados y medicamentos para la hemofilia B

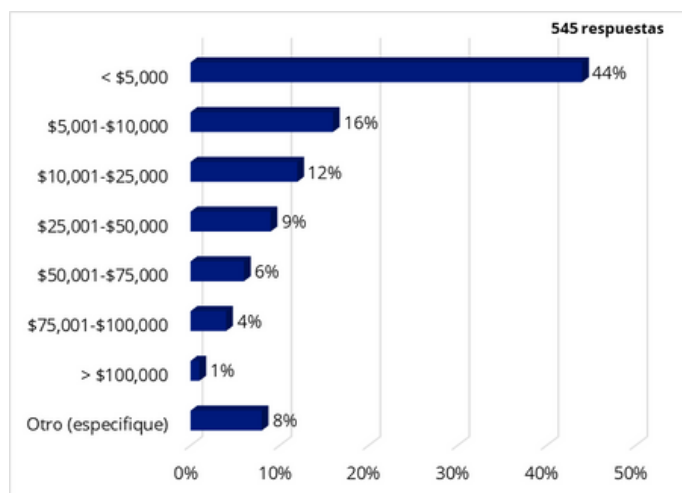
¿Cuánto gasta su familia cada año en cuidados y medicamentos para la hemofilia? (por favor, no incluya el costo de sus primas de seguro mensuales.)



Se preguntó a los encuestados cuánto gastan cada año en viajes para el cuidado de la hemofilia B. El mayor porcentaje indicó que gastan menos de \$5,000 al año (44%), seguidos de \$5,001-\$10,000 al año, \$10,001-\$25,000 al año, \$25,001-\$50,000 al año, \$50,001-\$75,000 al año, \$75,001-\$100,000 al año y más de \$100,000 respectivamente (16%, 12%, 9%, 6%, 4%, 1%).

Figura 19. Gastos de viaje anuales para la atención de la hemofilia B

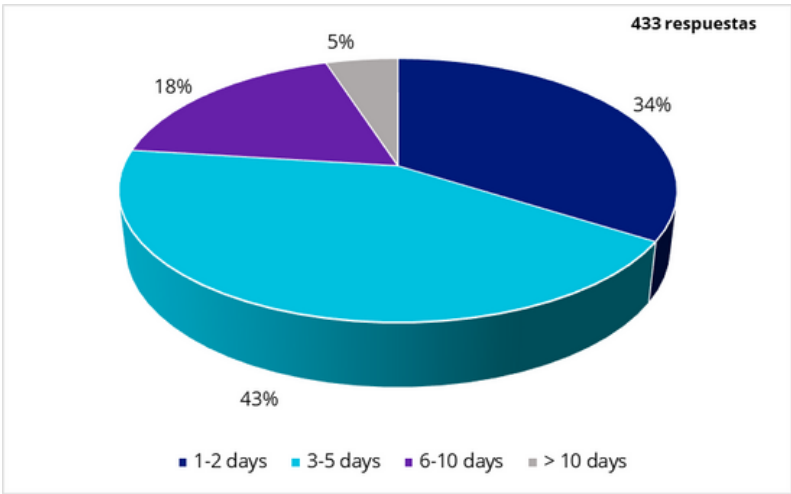
¿Cuánto gasta su familia cada año en viajes para el cuidado de la hemofilia?



Se preguntó sobre la necesidad de tomar días libres en el trabajo o la escuela por motivos de salud debido a la hemofilia. La mayoría de los encuestados indicó que toman de 3 a 5 días libres al mes (43 %), seguidos de 1 a 2 días al mes, de 6 a 10 días al mes y más de 10 días al mes respectivamente (34 %, 18 %, 5 %).

Figura 20. Ausencias relacionadas con el trabajo/la escuela para la atención de la hemofilia B

¿Con qué frecuencia usted o su cuidador/familia necesitan ausentarse del trabajo o de la escuela por motivos de salud debido a la hemofilia (por mes en promedio)?



Se pidió a los encuestados que estimaran la cantidad de salarios perdidos debido a la necesidad de días libres por motivos de salud relacionados con la hemofilia. El mayor porcentaje indicó un estimado de menos de \$5,000 al año (28%), seguido de entre \$5,001 y \$10,000 al año, entre \$10,001 y \$25,000 al año, entre \$25,001 y \$50,000 al año, entre \$50,001 y \$75,000 al año, entre \$75,001 y \$100,000 al año y más de \$100,000 al año respectivamente (21%, 15%, 10%, 6%, 4%, 1%).

Figura 21. Salarios perdidos por motivos de salud debidos a la hemofilia B

¿Cuál estimaría que es la cantidad de salario perdido por necesitar días de baja laboral por motivos de salud debido a la hemofilia?

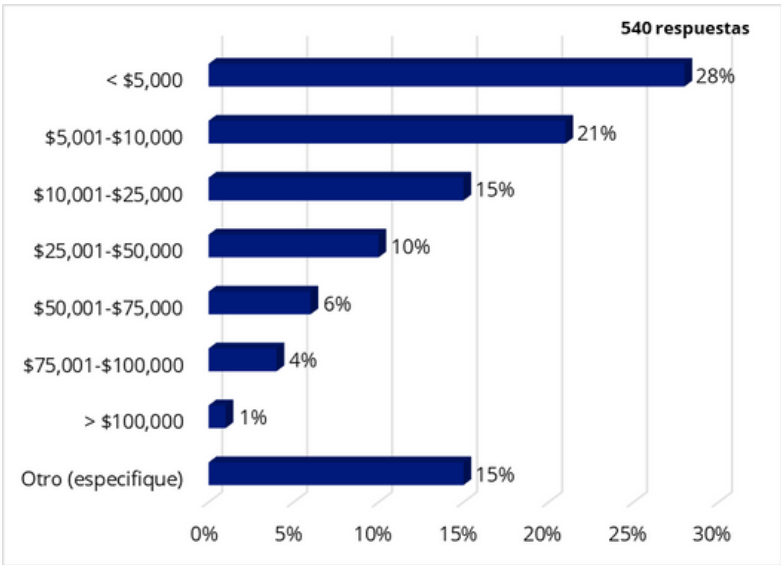
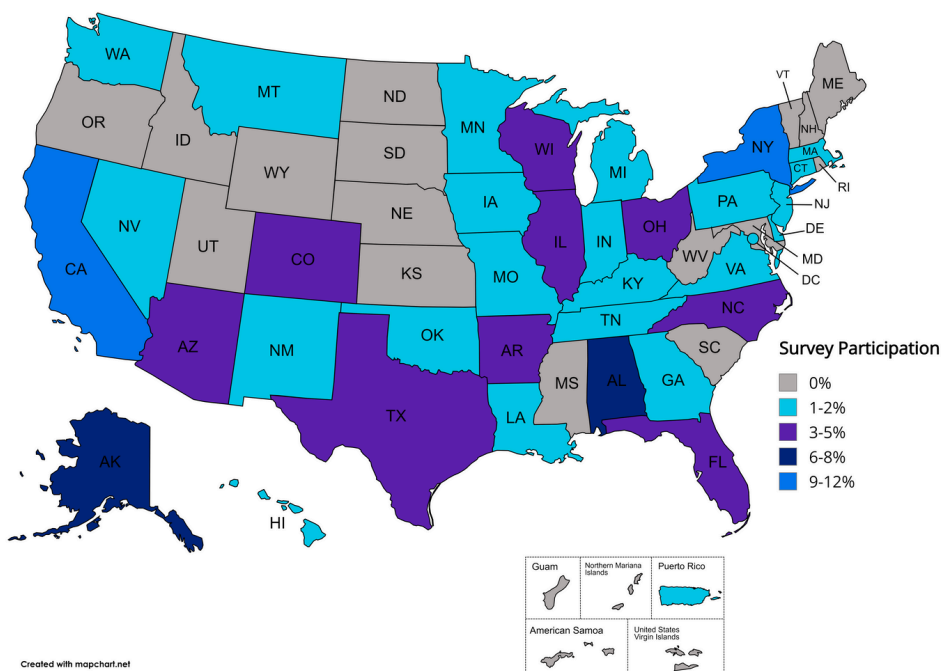


Figure 21. Ubicación geográfica del encuestado

¿En qué estado reside actualmente?

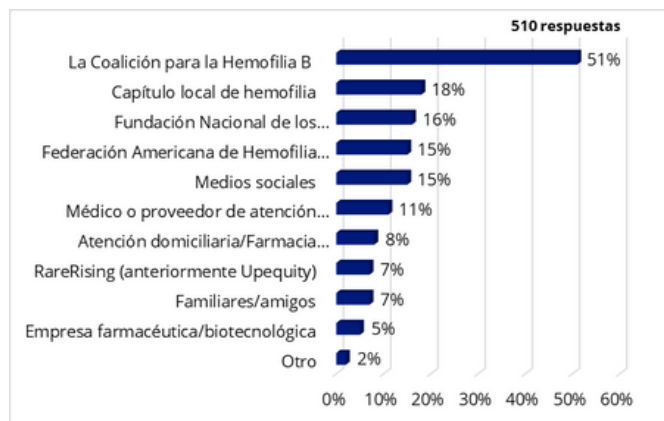
Se les preguntó a los encuestados dónde viven actualmente. Recibimos representación de la mayoría de los estados y territorios de Estados Unidos [GP1] con excepción de: Idaho, Kansas, Maine, Maryland, Mississippi, Nebraska, New Hampshire, North Dakota, Oregón, Rhode Island, South Carolina, South Dakota, Utah, Vermont, West Virginia, Wyoming, EE. UU. Virgen Islands, Samoa Americana, Northern Mariana Islands y Guam. Los estados con el mayor porcentaje de encuestados fueron Alabama (12%) y California (12%), seguidos de Alaska (8%) y Nueva York (8%), Colorado (4%), Illinois (4%) y Texas (4%).



Se preguntó a los encuestados dónde se habían enterado de la encuesta. Aproximadamente la mitad reportó que recibieron información sobre la encuesta a través de la Coalición para la Hemofilia B (51%), seguida de su capítulo local de hemofilia (18%). Además, los encuestados señalaron que se enteraron de la encuesta a través de la National Hemophilia Foundation (16%), Hemophilia Federation of America (15%), su médico o proveedor de atención médica (11%) y RareRising (7%). Nota: La Coalition para la Hemofilia B realizó una campaña exhaustiva (correo electrónico, correo postal, redes sociales), así como un alcance directo a través de familias, fabricantes farmacéuticos, proveedores de atención domiciliaria y otros, para fomentar la participación en la encuesta.

Figura 22. Ubicación geográfica del encuestado

¿Cómo se enteró de esta encuesta? (seleccione todas las opciones que apliquen)



Resultados Detallados por Grupo

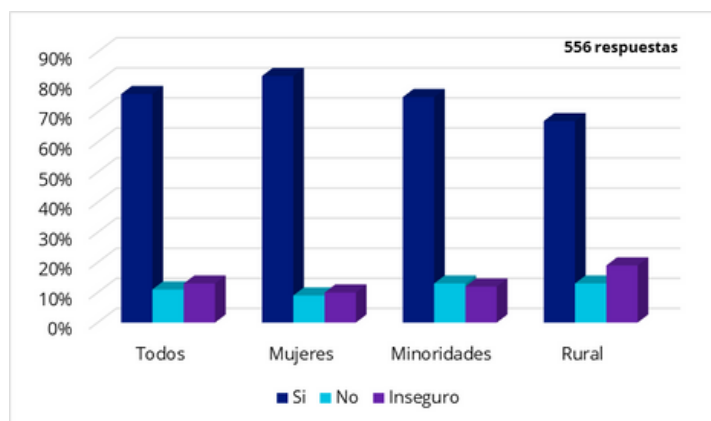


Obstáculos o brechas en el acceso a la atención médica ••••

Se preguntó a los encuestados si su proveedor de atención médica les proporcionaba información en su idioma preferido. Segmentamos esta pregunta en respuestas basadas en las siguientes categorías: todos los encuestados, mujeres con hemofilia B, grupos minoritarios y pacientes rurales. La mayoría de las mujeres con hemofilia B (82%) indicó que recibían información en su idioma preferido, en comparación con los grupos minoritarios (75%) y los pacientes rurales (67%). Un mayor porcentaje de los grupos minoritarios (13%) y los pacientes rurales (13%) indicaron que no recibían información en su idioma preferido por parte de su proveedor de atención médica, en comparación con las mujeres con hemofilia B (9%).

Figura 24: Información relacionada a la atención médica (Pregunta 3)

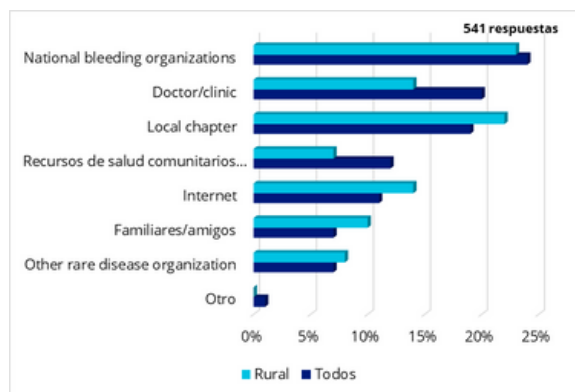
Su proveedor de atención médica le proporcionó información en su idioma preferido, ya sea a usted o a su cuidador/familia.



Se preguntó a los encuestados dónde recibían información sobre la hemofilia B. Segmentamos esta pregunta en respuestas basadas en las siguientes categorías: todos los encuestados, mujeres con hemofilia B, grupos minoritarios y pacientes rurales. Hubo diferencias muy pequeñas entre las mujeres con hemofilia B y los grupos minoritarios. Sin embargo, entre los participantes rurales, hubo un mayor porcentaje de encuestados que indicó que recibían su información de los recursos sanitarios de la comunidad local (14%) y de médicos o clínicas locales (7%) en comparación con la mayoría de los encuestados.

Figura 25: Conocimientos de salud (Pregunta 12)

¿Dónde recibe usted o su cuidador/familia actualmente información sobre su hemofilia (marque todo lo que corresponda)?



**Definimos a las mujeres con hemofilia como personas que indicaron ser mujeres y personas con hemofilia B. Esto se determinó mediante las respuestas a las preguntas 25 y 28 de la encuesta.*

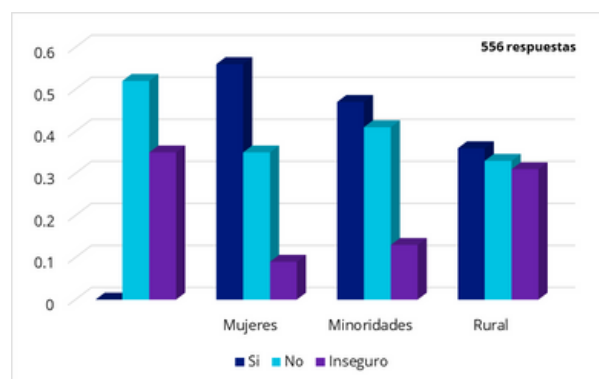
**Definimos a los grupos minoritarios como individuos que se identificaron como cualquier categoría distinta de «blanco» según las respuestas a la pregunta 29 de la encuesta.*

**Definimos a los pacientes rurales como aquellos que deben viajar más de 80 km para recibir atención en hemofilia. Esta clasificación se determinó a partir de las respuestas a la pregunta #16 de la encuesta.*

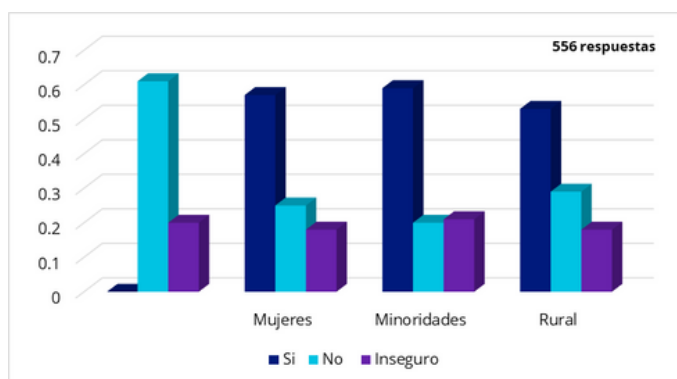
Se preguntó a los encuestados si debían pagar costos adicionales por su atención médica. Además, se les preguntó si su seguro médico cubría los gastos de atención y medicamentos. Segmentamos esta pregunta en respuestas basadas en las siguientes categorías: todos los encuestados, mujeres con hemofilia B, grupos minoritarios y pacientes rurales. Más mujeres con hemofilia B (56%) indicaron que tuvieron que afrontar costos adicionales por su atención, en comparación con los encuestados de grupos minoritarios (47%) y los de zonas rurales (36%). Un mayor porcentaje de encuestados de grupos minoritarios (59%) afirmó que su seguro de salud cubre sus costos de atención y medicamentos, seguidos por mujeres con hemofilia B (57%) y aquellos en zonas rurales (53%).

Figura 26: Información sobre la cobertura del seguro

a. ¿Tiene que pagar costos adicionales por atención y medicamentos para la hemofilia además de las primas del seguro?



b. Mi seguro médico o plan de medicamentos cubre el costo de la atención y los medicamentos para la hemofilia.



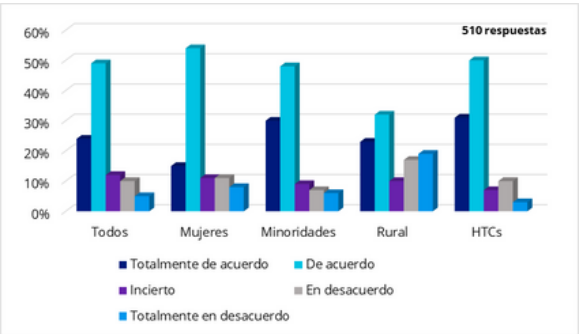
Se preguntó a los encuestados qué opinan sobre la atención médica que reciben. Segmentamos esta pregunta en respuestas basadas en las siguientes categorías: todos los encuestados, mujeres con hemofilia B, grupos minoritarios y pacientes rurales. También segmentamos esta pregunta en respuestas basadas en dónde indicaron los encuestados que reciben atención médica: clínica de salud local, hospital comunitario local, departamento de emergencias, centro médico académico, otro hospital especializado, centro de tratamiento de la hemofilia (CTH) y un hematólogo. Un mayor porcentaje de encuestados pertenecientes a grupos minoritarios (30 %) indicó que estaban totalmente de acuerdo en que los médicos son buenos explicando el motivo de los exámenes médicos, en comparación con las mujeres con hemofilia B (15 %) y los encuestados de zonas rurales (23 %). Un mayor porcentaje de encuestados rurales (22%) indicó que estaban totalmente en desacuerdo con que la atención médica que reciben es casi perfecta en comparación con las mujeres con hemofilia B (10%) y los encuestados pertenecientes a minorías (8%). Además, un mayor porcentaje de encuestados pertenecientes a grupos minoritarios (27 %) indicó que estaban totalmente de acuerdo en que los médicos suelen dedicarles bastante tiempo, en comparación con las mujeres con hemofilia B (8 %) y las encuestadas de zonas rurales (13 %).

Un mayor porcentaje de encuestados que reciben atención en un centro de tratamiento de hemofilia (34%) estuvo muy de acuerdo en que la oficina de su médico cuenta con todo lo necesario para brindar atención médica completa, en comparación con aquellos que reciben atención en una clínica de salud local (6%) o un hospital comunitario local (13%). Asimismo, un mayor porcentaje de encuestados que reciben atención en la sala de emergencias (21%) estuvo muy en desacuerdo en que la atención médica que reciben es casi perfecta, en comparación con aquellos que reciben atención en un hospital especializado (5%) o un hematólogo (5%). Además, ningún encuestado que recibe atención en el departamento de emergencias (0%) estuvo muy de acuerdo en que tienen acceso a los especialistas médicos que necesitan, en comparación con aquellos que reciben atención en un hospital especializado (19%), un hematólogo (19%) o un centro de tratamiento de hemofilia (30%).

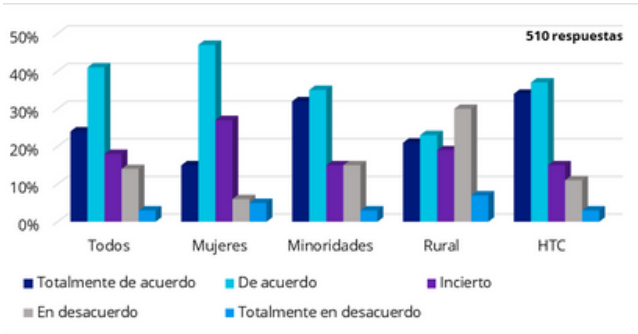


Figura 27: Información relacionada con la atención médica

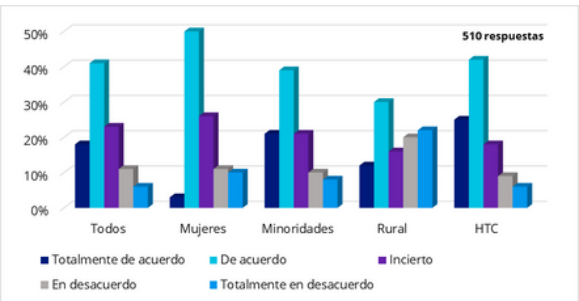
a. Los médicos son buenos explicando la razón de las pruebas médicas.



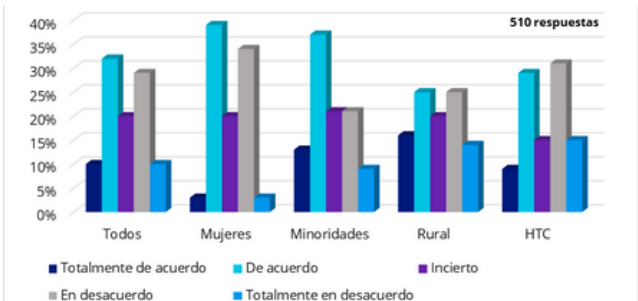
b. Creo que la oficina de mi médico tiene todo lo necesario para proporcionar atención médica completa.



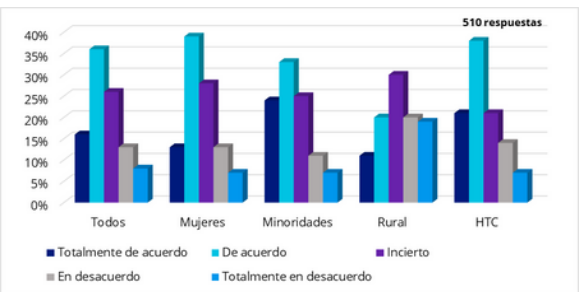
c. La atención médica que he estado recibiendo es prácticamente perfecta.



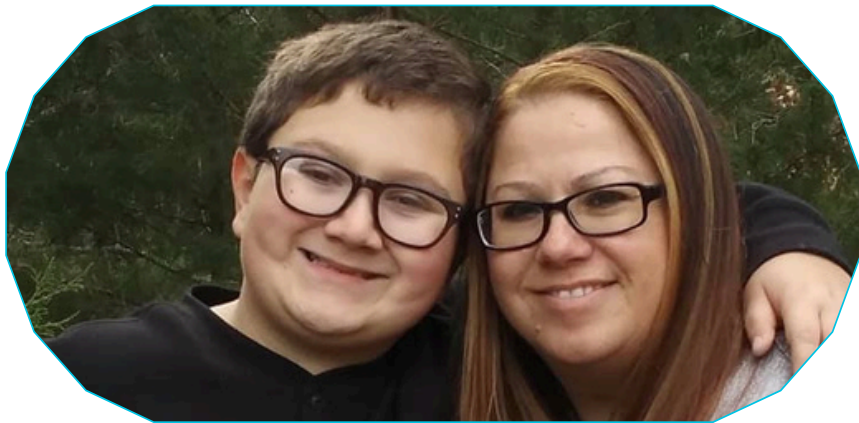
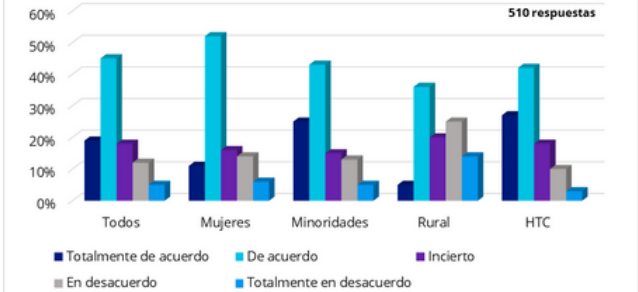
d. A veces los médicos me hacen dudar si su diagnóstico es correcta.



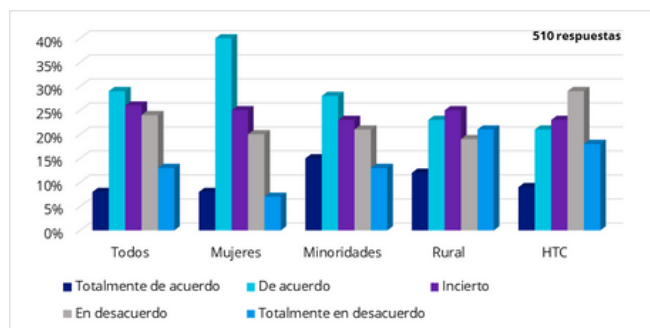
e. Confío en que puedo obtener la atención médica que necesito sin que esto me afecte financieramente.



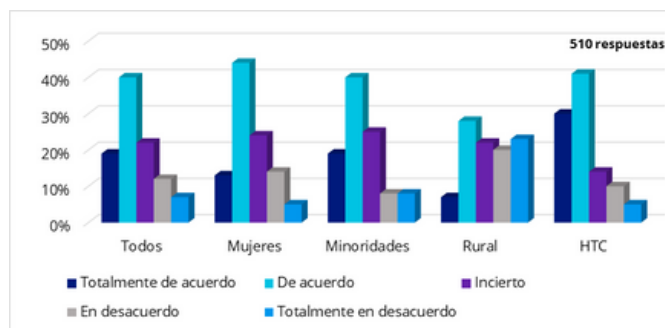
f. Cuando recibo atención médica, se aseguran de revisar todo cuidadosamente durante mi tratamiento y examen.



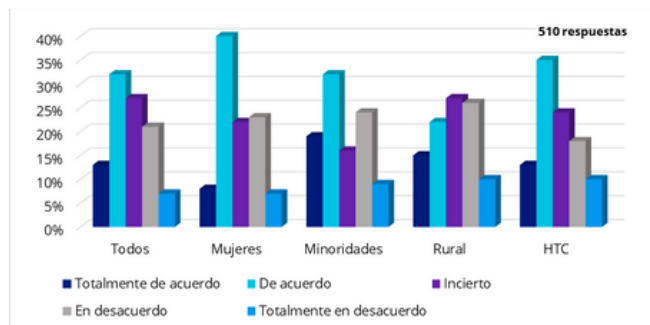
g. Me veo obligado a pagar más de lo que puedo por los servicios médicos que recibo.



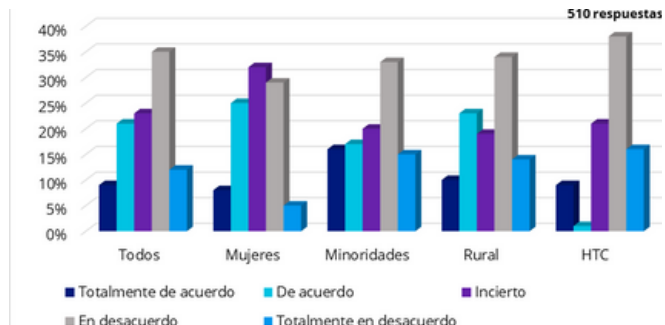
h. Tengo acceso fácil al especialista médico que necesito.



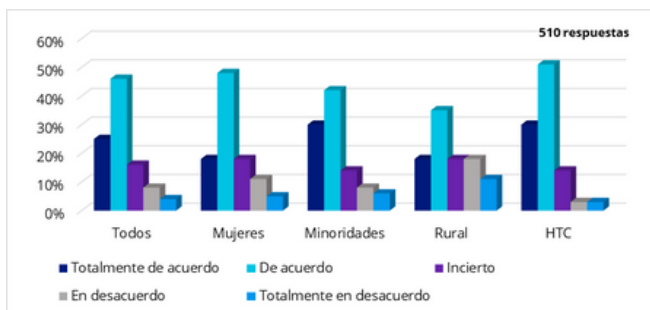
i. Donde recibo atención médica, la gente tiene que esperar demasiado tiempo para el tratamiento de emergencia.



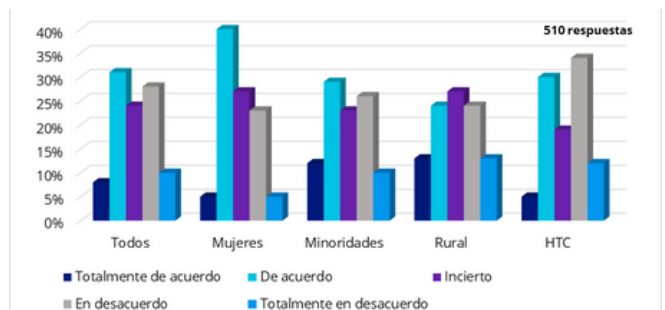
j. Los médicos actúan de forma demasiado formal e impersonal conmigo.



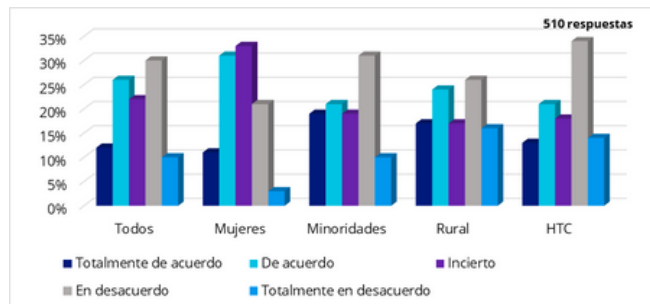
k. Mis médicos me tratan de forma muy amable y cortés.



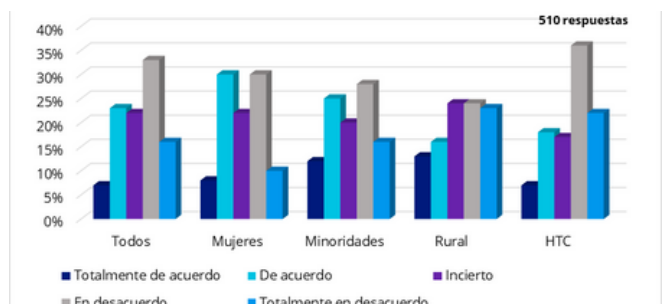
l. Aquellos que proporcionan mi atención médica a veces se apresuran demasiado en el tratamiento que me ofrecen.



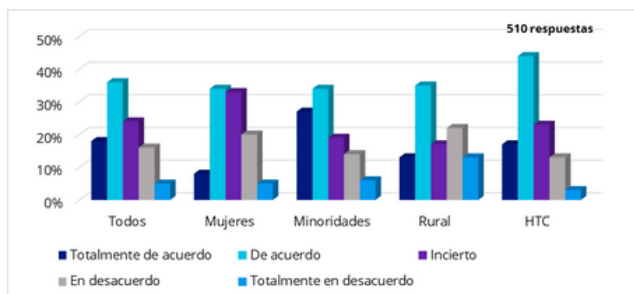
m. Los doctores a veces ignoran lo que les digo



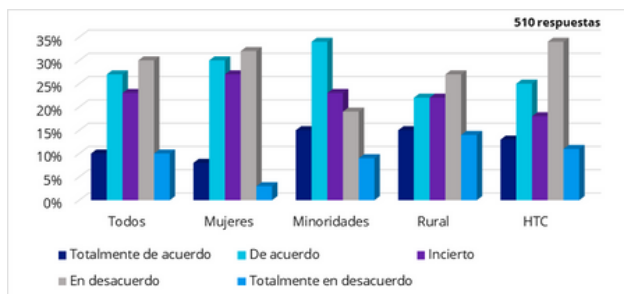
n. Tengo algunas dudas sobre la habilidad de los médicos que me atienden.



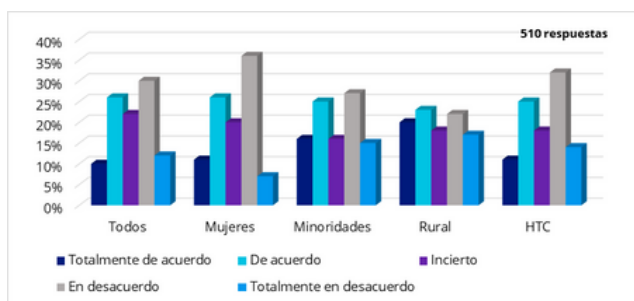
o. Los médicos suelen dedicarme bastante tiempo.



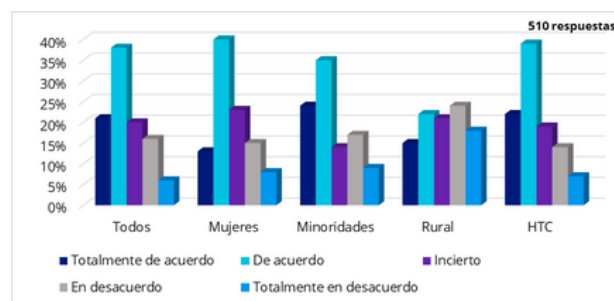
p. Me resulta difícil obtener una cita para recibir atención médica de inmediato.



q. No estoy satisfecho con algunos aspectos de la atención médica que recibo



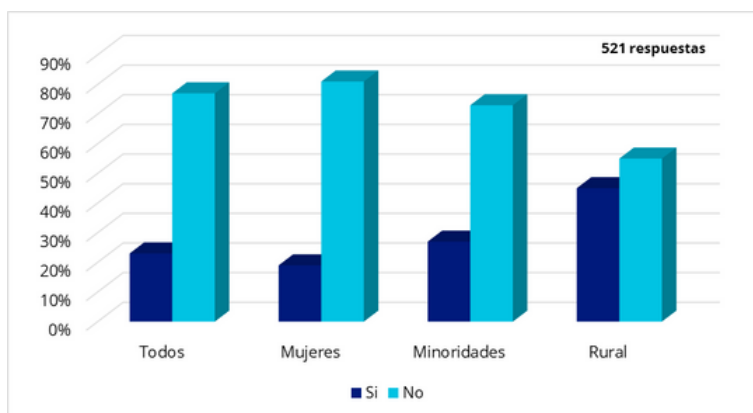
r. Puedo recibir atención médica cuando la necesito.



Se les preguntó a los encuestados si alguna vez sintieron que se les negó el acceso a un especialista en hemofilia debido [GP1] a su género, raza, ubicación geográfica o cualquier factor demográfico. Casi la mitad de los encuestados rurales (45%) indicaron que sintieron que se les negó el acceso, seguidos por los encuestados de grupos minoritarios (27%) y las mujeres con hemofilia B (19%).

Figura 28: Información relacionada con la atención médica (Pregunta 17)

¿Cree que alguna vez se le ha negado el acceso a un especialista en hemofilia debido a su género, raza, ubicación geográfica (p. ej., rural) o cualquier otro factor demográfico?



Los pacientes en áreas rurales remotas a menudo solo tienen acceso a una única opción para recibir atención médica. En cambio, quienes viven en zonas menos apartadas suelen disponer de múltiples alternativas y pueden cambiar de proveedor de atención con mayor facilidad.



Se preguntó a los encuestados cuánto gastan sus familias cada año en viajes relacionados al cuidado de la hemofilia. Segmentamos esta pregunta en respuestas basadas en las siguientes categorías: todos los encuestados, mujeres con hemofilia B, grupos minoritarios y pacientes rurales. Más de un tercio de las mujeres encuestadas con hemofilia B (36%) y los encuestados de grupos minoritarios (36%) indicaron que gastan menos de \$5,000 en viajes. Los encuestados rurales (40%) indicaron que gastan menos en viajes para la hemofilia B, en comparación con las mujeres y los encuestados de grupos minoritarios.

Se pidió a los encuestados que proporcionen estimados de salarios perdidos debido a la necesidad de tomar unos días libres de trabajo por razones de salud relacionadas con la hemofilia. Segmentamos esta pregunta en respuestas basadas en las siguientes categorías: todos los encuestados, mujeres con hemofilia B, grupos minoritarios y pacientes rurales. Las mujeres con hemofilia B (30%) y los encuestados de grupos minoritarios (27%) expresaron de manera similar que habían perdido entre \$5,000 y \$10,000. Una menor cantidad de encuestados rurales (18%) indicó perder entre \$5,000 y \$10,000 en comparación con las mujeres con hemofilia B y los encuestados de grupos minoritarios. Además, una menor cantidad de mujeres con hemofilia B (5%) informó haber perdido entre \$25,000 y \$50,000 en comparación con los encuestados de grupos minoritarios (10%) y rurales (14%). Los encuestados rurales (3%) fueron los únicos participantes que indicaron haber gastado más de \$100,000.

Se preguntó a los encuestados sobre la frecuencia con la cuál sus cuidadores o familiares necesitan días libres en el trabajo o de la escuela por motivos de salud relacionados con la hemofilia. Segmentamos esta pregunta en respuestas basadas en las siguientes categorías: todos los encuestados, mujeres con hemofilia B, grupos minoritarios y pacientes rurales. Un mayor porcentaje de mujeres con hemofilia B informó que sus cuidadores o familiares necesitan ausentarse de 1 a 2 días al mes (34%) y de 3 a 5 días al mes (51%), en comparación con los encuestados de grupos minoritarios y rurales. Por otro lado, un mayor porcentaje de encuestados de grupos minoritarios (21%) y rurales (25%) indicaron necesitar de 6 a 10 días al mes. Finalmente, un mayor porcentaje de encuestados rurales (8%) indicó necesitar más de 10 días al mes.

Figura 29: Cargas

¿Cuánto gasta su familia cada año en viajes para el cuidado de la hemofilia?

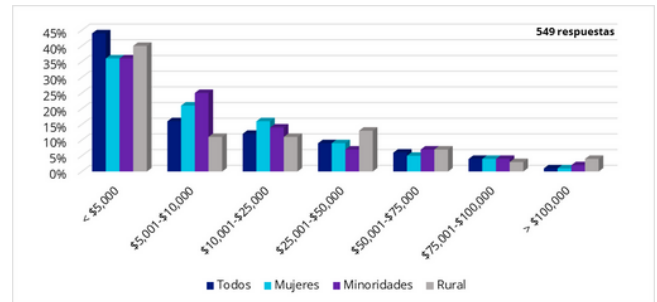


Figura 30: Nueva pregunta

¿Cuál estimaría que es la cantidad de salario perdido por necesitar días de baja laboral por motivos de salud debido a la hemofilia?

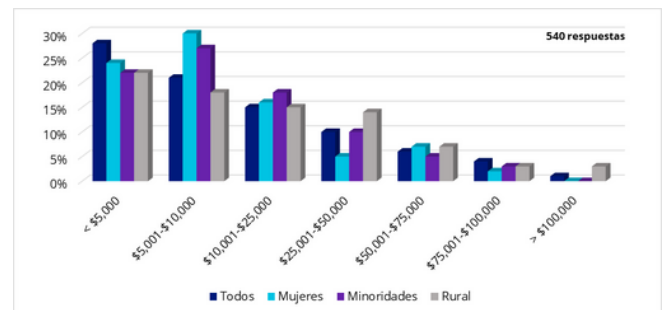
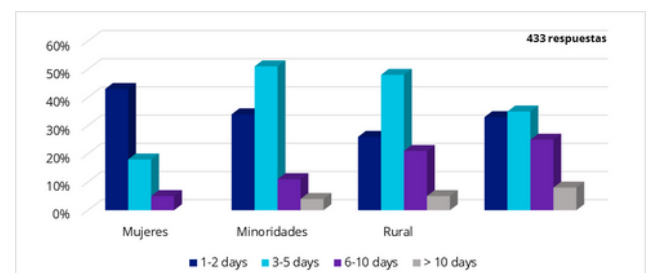


Figura 31: Nueva pregunta

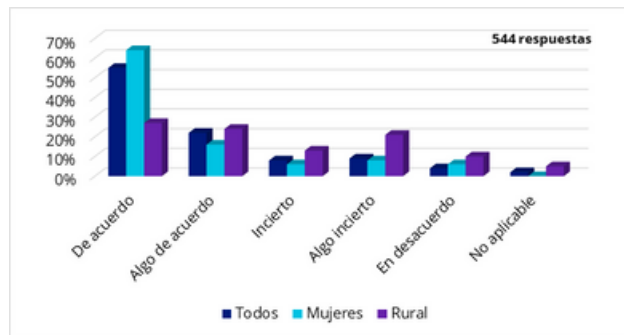
¿Con qué frecuencia usted o su cuidador/familia necesitan ausentarse del trabajo o de la escuela por motivos de salud debido a la hemofilia (por mes en promedio)?



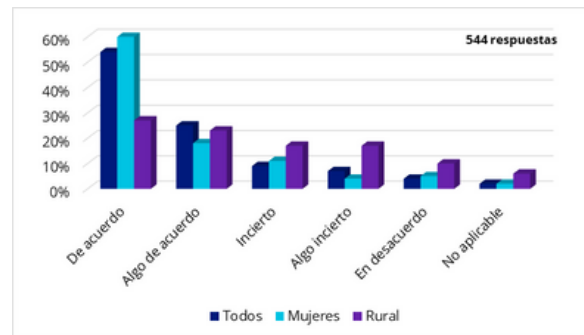
Se preguntó a los encuestados qué opinan sobre el acceso a la atención médica, los recursos disponibles y los posibles obstáculos. Segmentamos esta pregunta en respuestas basadas en las siguientes categorías: todos los encuestados, mujeres con hemofilia B, grupos minoritarios y pacientes rurales. La mayoría de las mujeres con hemofilia B (64%) y los grupos minoritarios (53%) coincidieron en que reciben un tratamiento a tiempo según sus necesidades. Sin embargo, solo el 27% de los encuestados de zonas rurales indicaron estar de acuerdo en que reciben un tratamiento a tiempo. Además, el 27% de los encuestados de zonas rurales indicó que están de acuerdo en que reciben atención y educación de especialistas y clínicas con conocimientos sobre la hemofilia B, en comparación con las mujeres con hemofilia B (60%) y los encuestados pertenecientes a minorías (54%). En comparación con las mujeres con hemofilia B (7%) y los encuestados pertenecientes a minorías (11%), los encuestados de zonas rurales (20%) indicaron que están algo en desacuerdo con que la información proporcionada cuando se les diagnosticó era útil.

Figura 32: Acceso a la atención médica, recursos y posibles barreras

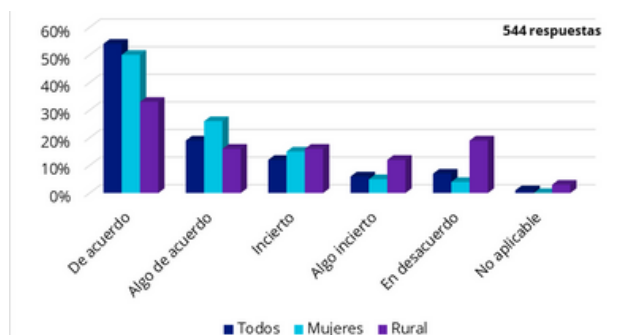
a. Estoy recibiendo un tratamiento oportuno a mis necesidades.



b. Recibo atención y educación de especialistas y clínicas que tienen conocimientos sobre la hemofilia.



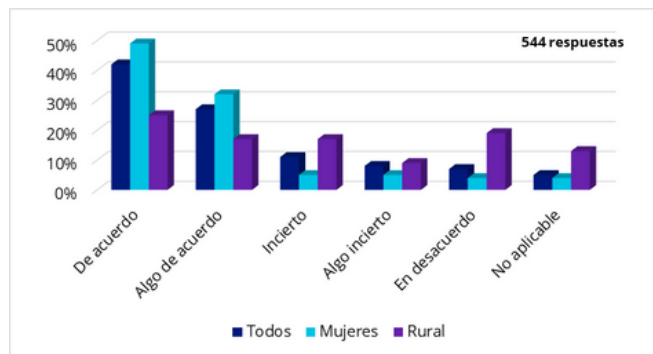
c. Puedo tener acceso a los medicamentos que necesito para el cuidado de mi hemofilia.



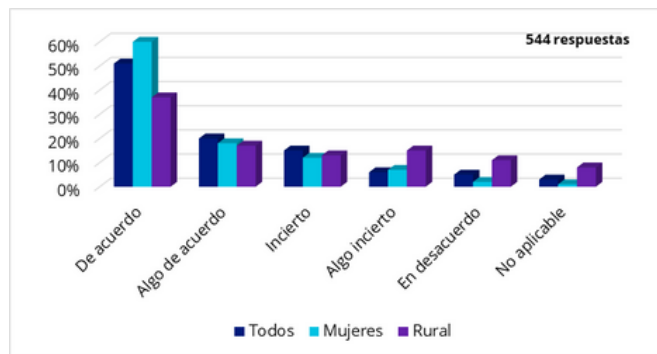
d. La información proporcionada cuando le diagnosticaron fue útil para usted y su cuidador/familia.



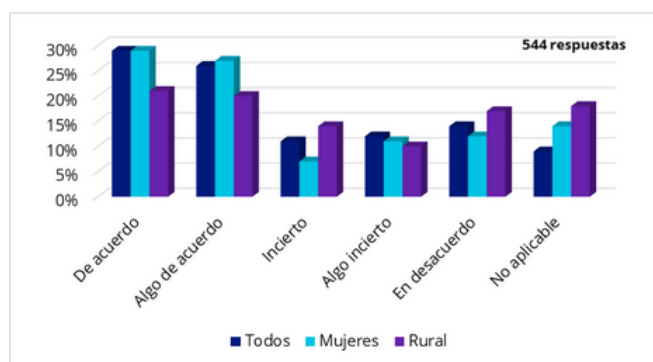
e. La información proporcionada por tu proveedor de salud cuando usted fue diagnosticado fue clara y comprensible.



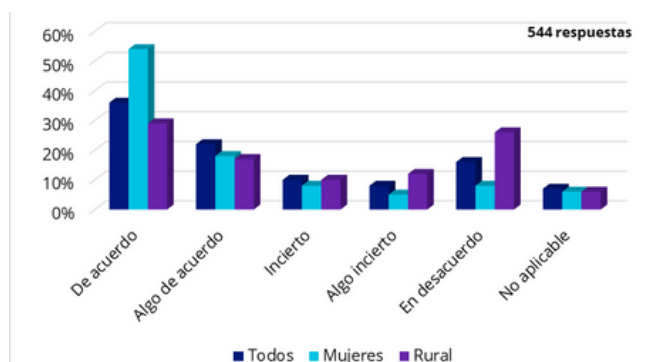
f. Usted o su cuidador/familia actualmente tienen acceso a la información que necesitan para comprender y cuidar la hemofilia.



g. Usted o su cuidador/familia a menudo necesitan tomar una licencia sin sueldo por razones médicas.



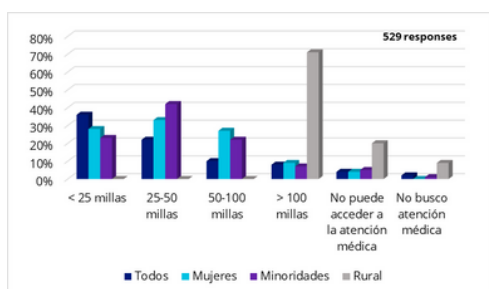
h. Usted o su cuidador/familia han tenido que dejar un trabajo o reducir las horas de trabajo debido a la hemofilia.



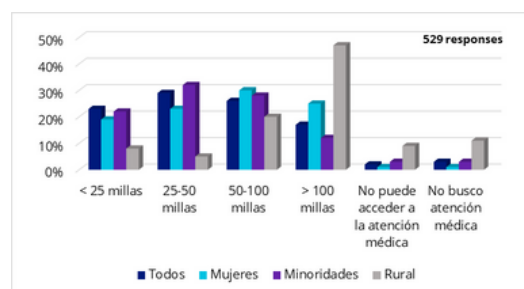
Se preguntó a los encuestados sobre la distancia que deben recorrer para recibir atención médica. Segmentamos esta pregunta en respuestas basadas en las siguientes categorías: todos los encuestados, mujeres con hemofilia B, grupos minoritarios y pacientes rurales. La mayoría de los encuestados de zonas rurales (71%) señaló que necesitan conducir entre 50 y 100 millas para recibir atención médica habitual, en comparación con las mujeres con hemofilia B (27%) y los encuestados de grupos minoritarios (22%). Un mayor porcentaje de encuestados rurales (20%) indicó que necesitan conducir más de 100 millas para recibir atención médica habitual, en comparación con las mujeres con hemofilia B (9%) y los grupos minoritarios (7%). Además, casi la mitad de los encuestados de zonas rurales (47%) indicó que deben recorrer más de 100 millas para recibir atención especializada, en comparación con las mujeres con hemofilia B (25%) y los encuestados pertenecientes a grupos minoritario (12%).

Figura 33. Viajes

a. ¿Qué tan lejos debe viajar para recibir atención médica regular relacionada con la hemofilia?



b. ¿Qué tan lejos debe viajar para ver a especialistas en hemofilia?



Resultados de las entrevistas individuales y en grupo



Realizamos nueve entrevistas con grupos focales de 37 participantes y cuatro entrevistas individuales con cuatro participantes, las cuales obtuvieron información sobre las obstáculos o brechas en el acceso a la atención médica, la comunicación entre pacientes y proveedores, los servicios y el apoyo que proporcionan las organizaciones de defensa del paciente y la participación de los pacientes en la comunidad de hemofilia B. Los participantes recibieron una tarjeta de regalo de \$50 por su participación. Consulte la Tabla 2 para obtener información más específica sobre grupos focales y participantes individuales.

Tabla 2. Resumen de la entrevista individual/grupo focal

a. Categoría del grupo focal

Hombres con hemofilia B (mayores de 31 años) 3 participantes	Hombres con hemofilia B (mayores de 31 años) 2 participantes	Mujeres cuidadoras (mayores de 31 años) 4 participantes
Hombres cuidadores (mayores de 18 años) 2 participantes	Mujeres cuidadoras (mayores de 31 años) 5 participantes	Mujeres con hemofilia B (mayores de 18 años) 5 participantes
Adultos jóvenes con hemofilia B (18-30 años) 2 participantes	Mujeres con hemofilia B y cuidadores 3 participantes	Hablantes de español 11 participantes

b. Categoría de entrevista individual

Mujer con hemofilia B y cuidador (a partir de 31 años) 1 participante	Mujer cuidadora (a partir de 31 años) 1 participante	Mujer con hemofilia B + cuidador (a partir de 31 años) 1 participante
Hombres con hemofilia B (mayores de 31 años) 2 participantes		



Experiencias en centros de tratamiento de hemofilia ••••

Durante los grupos focales y las entrevistas individuales, muchos participantes manifestaron su agradecimiento hacia los centros de tratamiento de la hemofilia (CTH). Destacaron cómo el hecho de formar parte de un CTH ha transformado no solo la atención médica que reciben, sino también sus experiencias en general. Por ejemplo, un participante comentó:

"Estamos muy agradecidos de contar con un equipo increíble en nuestro centro de tratamiento de la hemofilia. He escuchado a otras personas decir: 'Dios mío, nuestro CTH es horrible'. No puedo ni imaginar donde estaría si no tuviera el equipo que tenemos ... y a todos en nuestro CTH, porque son realmente increíbles".

"We are very grateful or thankful to have an amazing team at our hemophilia treatment center. I know I've heard other people say like, oh, my gosh, our HTC is horrible. I couldn't even imagine where I would be at if I didn't have the team that we have ..., and, you know, just everybody at our ...HTC. Because they are amazing."

Otro participante declaró,

: "...nuestro centro de tratamiento de la hemofilia es fenomenal. Entre [los trabajadores sociales que tienen allí hay, ya sabes, enfermeras especializadas y médicos. ¡Son increíbles!] Cuando hablaba con ellos, me decían: Vale, vamos a hacer esto, esto, esto y esto. Y necesitamos que hagas esto, esto y esto".

"....our hemophilia treatment center is phenomenal. It [is phenomenal]. Yeah. So between [the social worker that they have there are, you know, ... nurse, a doctor. They are amazing]. When I was talking with them, they were like, Okay, we're going to do this, this, this and this. And we need you to do this, this and this."

Aunque muchos participantes expresaron experiencias muy positivas con sus CTHs, algunos señalaron obstáculos relacionados con el acceso a los recursos, especialmente debido al número limitado de trabajadores sociales y administradores de casos. Por ejemplo:

"[En nuestro] HTC tenemos una hematóloga excelente, una hematóloga que nos da herramientas a nosotros como padres para poder llegar a las asociaciones y a los lugares correctos. Tenemos nuestra enfermera, pero no tenemos el trabajador social, no tenemos el manejador de casos ni los recursos adicionales."



Otros participantes hablaron de las numerosas ventajas de recibir atención en un CTH; sin embargo, también expresaron cómo algunos CTH podían ser intrusivos, llegando a sentir que estos querían controlar sus vidas en lugar de limitarse a servir como centro de atención médica. Por ejemplo:

"Y también al tratar con muchos de los CTHs...tienen, no todos, pero una buena parte de ellos, 'Complejo de Dios' y se enredan demasiado en tu vida. Es como si no solo quisieran tratar tu hemofilia, sino también gestionar tu vida. Básicamente, dicen cosas como: 'oh, no puede hacer esto,' o si dices 'necesito un medicamento', ellos responden: 'Oh, no, no, no puede obtener eso, no se lo proporcionaremos'".

"And also dealing with a lot of the HTC's...They have, not all of them, but a good share of them have 'God Complex' and they get so entwined in your life. It's like not only do they want to treat your hemophilia, they want to treat your life period. Basically, it's like, oh, you can't do this, or I need a drug. Oh, no, no, you can't get that we're not we won't provide it."

Una participante compartió su experiencia personal al identificarse como mujer con hemofilia B y la falta de atención que recibió de su hematólogo. Afirmó:

"Y entonces todavía tengo un hematólogo que dice cosas como cuando tuve a mi hijo. Se suponía que tenía que ir a verlo. Y me llamó y me dijo: 'No creo que realmente necesites que te vea'. Y nunca me vio. Y luego se supone que necesitaba conseguir factor para mis muelas del juicio. Y el cirujano oral no haría [mi procedimiento] a menos de que consiga factor. Y el hematólogo no me lo dio. ¡He tenido mis muelas del juicio por cinco años!"

"And then I still have like, I have a hematologist who basically says, like, when I had my son, I was supposed to go see him. And he just called me and he's like, I don't really think you need to be seen. And then never saw me. And then I'm supposed to get factor for my wisdom teeth. And the oral surgeon will not do it unless I have factor. And the hematologist won't give me factor. I've had my wisdom teeth for five years."



Comunicación con los proveedores ••••

Muchos participantes discutieron las ventajas y los puntos fuertes de la comunicación con sus proveedores. Algunos expresaron su satisfacción con la manera en que sus proveedores responden a sus preguntas, hasta el punto de sentirse como parte de una familia. Valoran tener una conexión personal con sus proveedores, especialmente porque deben recibir atención con frecuencia. Por ejemplo:

"[El CTH] nos ofreció [el ensayo clínico como] una de nuestras opciones. Así que, cuando nos dieron el diagnóstico en nuestra primera cita con [nuestro] CTH, nos ofrecieron cuatro medicamentos diferentes para elegir, y uno de ellos era el ensayo. Y realmente, hice un montón de preguntas...como, '¿Cuáles son sus preocupaciones al respecto? ...Ya sabes, y ellos dijeron, realmente, honestamente no tenemos ninguna preocupación sobre este medicamento... Así que eso fue lo que elegimos. Pero teníamos preguntas sobre los otros medicamentos que nos dieron. Ya sabes, opciones que nos dieron. Y pudieron responder nuestras dudas tan bien como lo hicieron con todo lo demás. Y así, una vez más, somos muy afortunados de tener un equipo en el CTH que tenga tan alto conocimiento y sea tan atento".

"[The HTC] gave [the clinical trial as] one of our options. So, when we got his diagnosis at our first appointment with [our] HTC, they gave us four different medications to choose from. And one of those four was the study. And I really, I asked a bunch of questions.... Like, like, what are your concerns about it, you know, and they said, we really, honestly don't have any concerns about this drug... And so that's what we ended up going with, but we had questions about the other drugs that they gave, you know, options that they gave us and they were able to answer those just as well as they did with everything else. And so, again, like we are so fortunate to have our team at the HTC and have them be so knowledgeable and so caring."

Otros participantes expresaron su deseo de cambiar de medicamento por varias razones, pero sintieron que sus proveedores se oponían a ello. Creían que, a menudo, sus proveedores les imponían que medicamentos debían tomar sin considerar sus necesidades o solicitudes específicas. Por ejemplo:

"Ahorita ya estoy batallando, es que no quieren aceptar a veces los nuevos medicamentos. Como en mi caso. Uno va y les dice: 'O, mira, yo quiero probar esto'. No, ellos quieren que tu uses el que ellos te dan. Es más, ni si quiera te preguntan. Te dicen: 'Vas a usar ahora esto.' Por ejemplo, como yo que ya tengo muchos años con información y eso. Como por ejemplo ahora, yo siento que el mío no le está sirviendo al que le cambió. Tiene unos meses y ha tenido muchos sangrados, y están usando dos factores al mismo tiempo. . Y yo le dije ¿Por qué me van a dar dos si no se supone que le quitaron el porte para que probara el medicamento que le iban a dar? ¿Y por qué cuando tiene sangrados tiene que usar el que ya usaba por muchísimos años? Ahorita él está usando dos... No quieren aceptar lo que uno les lleva aunque uno les explique, mire, me explicaron esto y hay nuevas opciones. Para ellos están bien y uno está bien".



Otros participantes consideraban que la comunicación de sus proveedores no era lo suficientemente clara en cuanto a los efectos secundarios del medicamento a largo plazo. Muchas veces, sentían que se les proporcionaba información que no brindaba una visión completa de lo que el futuro implicaba en términos de sus objetivos de atención médica a largo plazo:

"¿Sabes?, siento que con cualquier medicamento que uno este tomando de forma continua, siento que tu cuerpo puede acostumbrarse. ¿Entonces mi cuerpo está acostumbrado a este medicamento ¿Tendrá todavía los mismos efectos? ¿O cambiará? Eso es lo que estoy preguntando. ¿Esto seguirá siendo útil para mí dentro de 10 años? ¿O necesito cambiarlo? Y no sé cómo funciona este medicamento. Siento que cuando hago esas preguntas, no obtengo una respuesta. ¿Sigue funcionando? De acuerdo, genial. Sí. Así que no hay un plan a largo plazo. Esa es mi pregunta.

"You know, I feel like with any drug that you are on for a continuous basis, I feel like your body may get used to it. You know, so my body is accustomed to this one drug? Is it still gonna have the same effects? Or will it change? You know, I'm saying that's, that's my question. You know, is this still gonna be helpful for me 10 years later? Or do I need to switch this up? And like, I don't know how this medication works, you know? So I [feel like when I asked those kind of questions, I don't really get a real response]. Is it still working? Okay, cool. Yeah. So no long term thought. Yeah, and that's my question."

Algunos participantes inicialmente se mostraron satisfechos con sus proveedores de atención médica, pero su equipo cambió por distintos motivos. Tras este cambio, notaron una disminución en la comunicación con su proveedor, lo que llevó a una experiencia completamente diferente. Mencionaron:

"Yo con mi anterior [proveedor con el] que estaba era perfecto. Ellos me decían todas las opciones que tenía desde el psicólogo, el terapeuta, la trabajadora social, el doctor. Tenía todo un equipo completo que me ayudaba. Cuando me cambié de CTH a otro, la doctora me dijo: 'Este factor es el que va a usar'. No me dijo '¿Quiere usar este?' Me dijo 'Este es el que va a usar'. Le dije: 'No, ese no voy a usar. Voy a usar este porque este es el que yo quiero, porque es de larga duración.' Entonces me dice: 'Pero es que este es mejor'. Le dije: 'Lo siento, pero no'. A raíz de eso, yo voy y me ve lo básico. Lo básico no me lleva con los demás especialistas, ya no. Entonces, también muchas veces esa es una barrera que hay."



Experiencias femeninas con la hemofilia B ••••

Muchas mujeres compartieron vivencias únicas cuando descubrieron que tenían hemofilia. Muchas de estas experiencias pusieron en peligro sus vidas y cambiaron sus perspectivas y posibilidades para acceder a la atención médica en adelante. Por ejemplo:

"Durante mi cesárea de urgencia, me desangré. Y en lugar de comprobar si tenía hemofilia, me hicieron transfusiones de sangre... así que tres meses después tuve que hacer la prueba de aptitud física. Estoy ahí haciendo flexiones y abdominales y corriendo una carrera de dos millas y haciendo este ejercicio. Mi incisión reventó, estaba supurando. Bueno, años después... mi médico me encontró quistes en los ovarios y quería extirpármelos. Así que, por supuesto, me preguntó por mis antecedentes familiares. Le dije que había hemofilia en mi familia. Me dijo, bueno, no te tocaré hasta que te hagas la prueba de la hemofilia. Y yo le dije que según lo que me habían dicho, yo no podía tener hemofilia. Así que fui a un hematólogo y, efectivamente, me hice la prueba y mis niveles dieron un 12% de deficiencia de factor nueve. Sobra decir que era una especie de puñetazo en el estómago. Porque durante años he sabido que algo me pasaba. Me salían moretones con facilidad. Sangraba como loca con mi menstruación. Pero esa era mi norma. Así que ni siquiera sabía que no era normal".

"So during my emergency C section, I actually bled out. And instead of them checking me to see if I had hemophilia, they gave me blood transfusions... So three months later, I had to take my fitness test. I'm out there doing push-ups and sit ups and running, doing a two mile run and doing this exercise. My incision actually burst - it was oozing... So years past ... My doctor saw cysts on my ovaries and he wanted to remove them. So of course, he asked for my family history. I told him hemophilia runs in my family. He was like, well, I'm not touching you until you get tested for hemophilia. And I was like, well, they said, I couldn't have hemophilia. So I went to a hematologist and sure enough, I tested and my levels came back at like 12% factor nine deficiency. So needless to say, that was kind of like a gut punch. Because for years I've known something was wrong with me. I would just bruise easily. I bleed like crazy doing my menstrual. But that was my norm. So I didn't even know that wasn't normal."



Otro participante afirmó,

"Me ligaron las trompas y me explotó todo el estómago. Apenas pude salir del coche. Y mi camisa se calentó. Y miré hacia abajo y vi un coágulo de sangre así de grande salir de mi estómago. Así que regresé corriendo, como si algo estuviera mal. Los siguientes días, todo mi estómago estaba magullado por haberme ligado las trompas. Y seguí llamando y diciendo que las heridas no se cerraban y que había un gran coágulo de sangre allí. Algo estaba mal. No paraban de decirme que presionara. Así que, finalmente fui a ver a mi médico normal, dos semanas después de la cirugía, y todavía tenía un agujero enorme en mi estómago y ellos lo solucionaron. Por eso me aterrorizan las cirugías. Oigo tantas historias de terror sobre la recuperación después de la cirugía que no me haré nada más".

"I got my tubes tied and my whole stomach blew up. I barely made it out our car. And my shirt got warm. And I looked down and saw a blood clot this big come out of my stomach. So I ran back, waddled back in there, like something's wrong. The next few days, my whole stomach was bruised from getting my tubes tied. And I kept calling and saying the wounds not closing and there's a huge blood clot in there. Something's wrong. They keep telling me to just put pressure on it. So, I finally went in to see my normal doctor, two weeks post-surgery and I still had a gaping hole in my stomach and they handled it. That's why I'm terrified of surgeries. I hear so many like horror stories about healing from surgery that I won't have anything else done."

Otros participantes expresaron la falta de recursos disponibles para las mujeres con hemofilia. Aunque estaban contentas de recibir un diagnóstico, sentían que esto no cambiaba su acceso general a la atención médica. Muchos médicos no cuentan con los conocimientos adecuados para ofrecerles un plan de cuidados. Por ejemplo:

"El problema que tuve con mis proveedores es que, cuando me enteré de que tenía hemofilia, no había recursos para mí. Ya sabes, diciendo como, bueno, tienes hemofilia. Vale, genial. Pero he estado viviendo mi vida, todo este tiempo, sin saber que tengo hemofilia. ¿Por qué debo cuidarme de una forma diferente? ¿Sabes lo que digo? Y esa parte no me la presentaron. Todavía no siento que me ven igual que a mi hijo. Y eso no está bien. Por ejemplo, ¿por qué no tengo un plan de tratamiento real? ¿Y por qué tengo que hacerles preguntas para hagan algo? ¿Debería tener un factor semanal? No lo sé. Ya sabes, no lo sé, porque nadie me ha hecho ningún tipo de examen".

"The issue that I had with my providers, is once I found out that I do, in fact have hemophilia, there were no resources for me. You know, saying like, Okay, you got hemophilia. Okay, cool. But I've been living my life, all this time, not knowing. So why does there have to be a difference in how I care for myself? You know what I'm saying, and that part wasn't presented to me. I still don't feel like they view me the same as my son. And that's not okay. It's like why don't I have a real treatment plan? And why is it that I have to present questions to you in order to make something happen. So should I be getting a weekly factor? I don't know. You know, I don't know, because nobody's actually done any kind of real test on me."



Algunas mujeres expresaron su satisfacción con la atención recibida, destacando que sus proveedores estaban bien informados y les ofrecían el apoyo que necesitaban. Por ejemplo:

"En cuanto al tratamiento, desde que descubrí que estaban más que dispuestos a atenderme, no tengo ningún problema para conseguir factor cuando lo necesito. El mayor problema que tengo son mis muchas preguntas sobre los medicamentos. Por ejemplo, he estado tomando medicamentos durante un período prolongado. ¿Mi cuerpo se acostumbrará al medicamento? ¿Debería cambiar de medicamento? Y cuando tengo ese tipo de conversaciones, siento que no me quieren escuchar... ¿sabes? Pero lo que más me duele es escuchar las historias de todas las mujeres con trastornos hemorrágicos que no pueden obtener medicamentos, que no pueden recibir un tratamiento y que tienen dificultades para obtener el diagnóstico."

"I will say as far as the treatment is concerned, once I found out they were more than willing to accommodate me. I don't have a problem getting factor when I need it. The biggest issue that I have is questions on medication. Like, I've been on his medication for an extended period of time. Is my body going to get used to it? Should I switch? And when I have those kinds of conversations, I don't feel like they want to listen as much, you know. But what's hurtful for me is all the other stories that I hear from women who have bleeding disorders, who can't get the medication, can't get the treatment, who struggle getting the diagnosis."

Muchas mujeres abordaron la falta de conocimiento y aceptación respecto a las mujeres diagnosticadas con hemofilia. Mencionaron cómo carencia de aceptación puede generar problemas dentro de sus propias familias. Por ejemplo:

"Quiero decir, una de las enfermeras ha estado haciendo esto durante 40 o casi 50 años. Estaba abierta a la idea de que las mujeres tienen problemas. Entonces ella abogó por que me hiciera una histerectomía. Y entonces recibí atención profiláctica para daños en las articulaciones. Esto ha sido verdaderamente útil. Y al otro extremo de este ejemplo, tengo familia...mi hermano es hemofílico. Y por la forma en que fue criado, está muy amargado por mi diagnóstico. Así que como mujer en esta área en particular, incluso es difícil aceptar el estar aquí y hablar de que soy hemofílica. Y sí, mis porcentajes son como de 47%. Soy una persona que sangra mucho. Lo sé porque mis rodillas se hinchan mucho y mi artritis es tan grave que voy a necesitar un reemplazo de rodilla. Pude morir en cirugías anteriores y, ya sabes, pierdes la capacidad de tener hijos. Todo eso es muy fuerte, pero es difícil discutirlo con otras personas y aceptar que tengo este diagnóstico y está bien".

"I mean, one of the nurses have been doing this for like 40, almost 50 years. She was welcoming to the idea that women have issues, okay. So she advocated for me to get a hysterectomy. And I've got prophylaxis care for joint damage. So that's been really helpful. And to the opposite point of that, like I have family, my brother is a hemophiliac. And the way that he was raised in it, he is very bitter about me being diagnosed. So as a female in this particular area, like even being here, it's really hard for me to accept and talk about like, I'm a hemophiliac, and yeah, my percentages are 47%. I'm a bleeder. Like, I know this because my knees get huge and my arthritis is so bad that I'm going to need a knee replacement. I've almost died having surgeries before and, like, you know, you lose the ability to have kids and that's like all of that stuff is a lot, but it's hard to, to discuss it with other people and like, take ownership of, I'm diagnosed with this and it's okay."

Obstáculos y apoyos de las compañías de seguros ••••

Algunos participantes describieron lo difícil que puede ser obtener la aprobación de un medicamento. Tenían la impresión de que las compañías de seguro estaban más preocupadas por sus ganancias netas a expensas de los posibles y graves efectos secundarios para sus hijos. Por ejemplo,

Bueno, presentaron [la reclamación] al seguro y el seguro la rechazó. Así que los llamé. Y ellos me dijeron: 'No está cubierto en tu plan, pero te permitiremos tomar otro medicamento'. Y yo dije: 'No, no vamos a cambiar. ¿De qué estás hablando? Este es mi médico y el médico de mi hijo y está recetando este medicamento que salva vidas. Y me estás diciendo que no lo cubrirás, pero cubrirás otra cosa'. Entiendo. Es como Coca-Cola y Pepsi. Pero cambiar tiene tantos otros efectos secundarios aterradores...cosas que pueden suceder. Es como cambiar sin motivo, solo porque el seguro no quiere pagarlo. ¡No! Así que fueron aproximadamente tres meses y medio de cartas de apelación. ¿Por qué el seguro no puede ver el lado de la persona? ¿Por qué es tan difícil? Las compañías de seguros sólo ven sus ganancias finales y piensan: 'Oh, esto nos va a costar mucho dinero, pero esto no'. Sólo hagamos que cambien la medicina, ya sabes. Pero mientras tanto, mis hijos están pensando que van a morir, o que su hermano va a morir. Y es aterrador."

"Well, they submitted [the claim] to insurance and insurance denied it. And so, I called them. And they're like, it isn't covered on your plan. But we'll let you take out another drug. And I was like, No, we're not switching like what are you talking about? This is my doc, my son's doctor is, prescribing this life saving medication. And you're telling me you're not going to cover it, but you'll cover something else. Like I get it. It's like Coke and Pepsi. But switching has so many other like, just scary side effects and, you know, things that can happen, like to switch for no reason, just because the insurance doesn't want to pay for it like no. So it was about three and a half months of appeals letters. Why can't insurance just see the person side of things? Why is it so difficult? Like, the insurance companies, they just look at that, you know, that bottom number and they see like, oh, gosh, that's gonna cost us a lot of money. Yeah, but this one won't. Let's just have them switch, you know, but in the meantime, like, my kids are thinking, you know, they're gonna die, or their brother's gonna die. And it's terrifying."



Muchos participantes expresaron la dificultad de intentar navegar las compañías de seguros, incluso para aquellos que tienen experiencia médica. Enfatizaron lo abrumador que puede ser para otros con conocimientos limitados en salud. Por ejemplo:

"Uno de los obstáculos a los que me enfrenté el año pasado fue el seguro médico. Tenemos que aprender cómo navegar lo que es el campo médico en términos de referencias, conocer nuestros derechos, dudar con aprobaciones y rechazos, decisiones de apelación. Y todo esto tenemos que aprender porque son obstáculos muy grandes. Yo trabajo en un centro médico, así que sabía más o menos que debía hacerse. Pero luego me pongo a pensar en la gente que no tiene conocimiento de cómo navegar el sistema médico, doctores, seguro, autorizaciones, y me siento mal porque digo: 'Si yo estoy batallando'. Y de repente te intimidan porque estás hablando con un profesional, que es especialista, y tú le contradices...pues te intimida. Pero esta es una de las barreras grandes."

Un participante compartió cómo perseveró durante el proceso de apelación por su hijo. Destacó la importancia de contar con un sistema de apoyo para enfrentar un proceso que puede ser muy difícil para las familias. Por ejemplo:

"La gente en el seguro me dijo: 'Si usted y su marido se divorcian, y usted recibe el seguro del gobierno, todo esto se proporcionaría sin ningún problema'. 'Gracias, gracias. Gracias por el consejo.' ¿Sabes lo que quiero decir? ¿Estás bromeando? Una señora me dijo: '¿Seguro que su hijo tiene hemofilia A y necesita esta medicación?'. Y yo le dije: 'No, ¿Sabes qué? No la tiene. Ya le dije que tiene hemofilia B'. Sólo necesito hablar con la misma persona. ¿Sabes a lo que me refiero? Estoy cansada de hablar con como 12 personas diferentes cada vez que llamo. Y, ya sabes, no voy a decir todo esto nuevamente cada vez que llamo. Y creo que la persistencia y el apoyo del equipo al que pude contactar y acceder, eso es lo que finalmente nos permitió que el seguro cambie de parecer y se obtenga la aprobación, pero sólo está aprobado por un año."

"People at the insurance were like, well, you know, if you and your husband get a divorce, and you go on government insurance, all of this would be provided it wouldn't be a problem. Thanks. Thanks for the advice. You know what I mean? Like, are you kidding me? Yeah. One lady was like, Are you sure that your son really has hemophilia A, and that he needs this medication? And I was like, No, you know what he doesn't. I said he has hemophilia B. Like, I just need to talk to the same person. Yeah, you know what I mean? Like, I'm done talking to like, 12 different people, every time I call. And, you know, like, I'm not redoing this. And I think like the persistence, the help of the team that you know, that we have or that I was able to reach out to and have access to that that's how we were finally able to get it you know, the appeal overturned and get it approved, but it's only approved for a year."

Algunos participantes hablaron de las buenas experiencias que tuvieron con sus seguros médicos. Sin embargo, destacaron lo importante que era saber cómo navegar la compañía de seguros. Por ejemplo:

"Tenemos un cierto tipo de seguro, que puede ser una pesadilla, a menos que sepas cómo navegarlo. Pero no hemos pagado ni un centavo por nada, ni por el factor ni por nada. Así que es una bendición, ya sabes, la atención médica socializada, si sabes cómo navegarla bien. Así que eso es algo que ha sido genial, porque sé que muchas personas tienen que pagar costos muy altos. Pero hemos tenido mucha suerte con eso."

"We have a certain type of insurance, which can be a nightmare, unless you know how to navigate it. But we have not paid one dime for anything, not his factor or not anything. So it's a blessing it is, you know, socialized healthcare, if you know how to navigate it really well. So that's something that's been really great, because I know a lot of people have to pay really big cost for things. But we've been very lucky with that."



Algunos participantes comentaron lo diferente que es el mundo ahora en términos de acceso a la atención médica y a un buen seguro de salud. Expresaron que incluso si tienes acceso a un seguro, no significa que sea el mejor para su condición. Por ejemplo,

"Cuando comencé en el ámbito profesional de la hemofilia, estaba trabajando para un capítulo y nuestro modelo estaba bien. En nuestras reuniones, enseñábamos que los niños necesitan ir a la escuela, obtener buenas calificaciones, conseguir un buen trabajo, obtener un buen seguro de salud, y, si pueden hacer esto, serán atendidos por el resto de sus vidas. Y eso ya no es realmente cierto. Porque un buen trabajo no garantiza un buen seguro. ¿Y sabes?...El seguro no siempre es igual de excelente para todos. Aunque sea excelente para tu compañero de trabajo que tiene diabetes, no significa que tus llagas sangrantes vayan a estar incluidas y que vaya a funcionar para ti. Siempre va a haber una batalla, ya no es tan simple."

"When I first started off in the professional realm of hemophilia. I was working for a chapter and our model was okay, we taught in our meetings that the kids need to go to school, get good grades, get a good job, get great health insurance, and they will be taken care of for the rest of their life if they can do that. And that's not really true anymore. Because the great job doesn't guarantee great insurance. And you know, insurance doesn't always equal great. And even if it's great for your coworker who has diabetes, it doesn't mean your bleeding sores are going to be included in that and it's going to work for you. There's always going to be a battle, it's, it's not cut and dry anymore."



Organizaciones de hemofilia y recursos ••••

Los participantes expresaron su satisfacción con el nivel de recursos a los que tienen acceso, especialmente de parte de la Coalición de Hemofilia B. Mencionaron cómo los líderes de las coaliciones desempeñaron papeles importantes en la solución de los problemas de hemofilia que afectaban a su familia.

“Así que llamé a la coalición. Yo estaba, (...), por supuesto, en lágrimas. Ella dijo: ‘Oh, cielos. ¿Está bien? Todo va a estar bien. Vamos a hacer esto, esto, y esto. Luego llamé a nuestro capítulo local, y ellos nos ayudaron. Nos conectaron con una señora en nuestro capítulo que se encarga de seguros. Dijeron que ella podía ayudarme a navegar mi seguro. Y luego, (...), como otras personas que he conocido a lo largo de la comunidad, llamé a otras mamás: ‘Oye, ¿Alguna vez tuviste este problema con tu seguro? ¿Qué hiciste? ¿Cómo hiciste esto?’ (...), solo por conocer a las personas que conocía. Y, (...), gracias a Dios que finalmente me comuniqué con la comunidad, porque no creo que hubiera sabido qué hacer en ese momento. (...). Y afortunadamente para mí, todos los que contacté dijeron: ‘Te ayudaremos. Sí podemos hacer esto. (...)’ “Ni siquiera podría imaginarme que hubiéramos hecho sin ellos.”

So, I called the coalition. And I was, (filler), of course, in tears. She's like, oh, my gosh, okay, we got this, we're going to do this, we're going to do this, then I called our local chapter, and they were helping. They linked us to one lady at our chapter, she deals with insurance, they said she can help navigate you through insurance. And then, (filler), just like the people who I've met throughout the community, I called other moms, Hey, did you ever have this problem with your insurance? What did you do? How did you do this? (filler), knowing the people who I knew, (filler), thank God that I finally reached out to the community, because I don't think I would have known what to do at that point. (filler), and lucky for me, everybody who I thought of they were like, we will help you. Yeah, we can do this. (filler) I couldn't even imagine where we would be without them.”



Muchos participantes comentaron cómo la comunidad de hemofilia se asemeja a una familia que sigue creciendo. Sentían que la comunidad era fundamental para poder relacionarse entre sí y que era importante no sentirse solos. Por ejemplo:

""La comunidad de hemofilia es como (...) una familia de cierta forma. Porque hay una razón por la que decimos que somos: 'como hermanos de sangre' y como 'hermanas de sangre'. ¿Me entiendes? (...) Como si estuviéramos enfrentándonos a una lucha por nuestra propia cuenta. Ya sabes, siempre Podemos contar con (...) alguien con más experiencia con hemofilia, para que de alguna manera nos respalde en las situaciones que estamos atravesando. (...) cuando nos sentimos solos, pero en realidad, no estamos necesariamente solos, solo que no estamos mirando en la dirección correcta, o como en el lugar correcto (...). Siento que esa es mi experiencia con la comunidad."

The hemophilia community (filler), it's like a family in a way. Because, I mean, there's a reason why we call each other like blood brothers and everything and blood sisters, you feel me? (filler), if we're like undergoing like any struggle, like by ourselves, you know, we can always like, look towards, (filler), someone with more experience with hemophilia, to kind of like vouch for us for like, the situations that we're going through, (filler), when we feel, you know, alone, but in reality, we're not necessarily alone it's just that we're not looking in the right directions, or like the spots, (filler), I feel like that's like my experience with the community."



Otros manifestaron cómo la comunidad ha estado presente para ellos de distintas maneras, como, por ejemplo, asistiendo con recursos limitados de factor y también de manera profesional. Por ejemplo:

"Tuve una mala hemorragia. Y fue mi última dosis. Y no tenía más factor para esa semana. Y así que me ayudaron con factor. Por eso digo que amo a esta familia también, porque sabes, son tu gente, pero también te da la oportunidad de compartir tu historia de una manera más productiva. Porque he tenido tantas oportunidades, participando en consejos, siendo parte de comités, realizando presentaciones. Así que, soy un defensor de los pacientes."

"I had a bad bleed. And it was my last dose. And I didn't have any more factor for that week. And so they helped me out with factor. This is why I say I love this family too, because you know, it's your people, but it also gives you the opportunity to share your story in a more productive way. Because I have gotten so many opportunities, participating in councils, being part of committees, speaking. So, I'm a patient advocate."

Muchas mujeres participantes hablaron sobre lo importante que era tener acceso a reuniones y recursos sobre la hemofilia. Discutieron cómo han aprendido tanto de la comunidad, especialmente información relacionada con mujeres con hemofilia. Por ejemplo:



"Más o menos en el 2019, hice un retiro para mujeres. Para las mujeres con hemofilia no se trata solamente de sus hijos, sino de que también del hecho de que puedan ser portadoras. Podrían tener hemofilia. Fue increíble el poder hablar de ese tipo de cosas. Conocí a algunas personas increíbles allí. Y luego, el año pasado, tuve la oportunidad de ir con la coalición a Arizona para otro retiro de mujeres, lo cual fue increíble. Y eso es lo que me hizo pensar que podíamos hacer un simposio, porque todavía estoy nerviosa por no saber lo suficiente. Ya sabes. ¿Qué pasa si alguien me hace una pregunta y no entiendo? Al principio fue aterrador. Pero ahora me doy cuenta de que estas mujeres no están aquí para decir: 'Oh, esa chica no sabe de lo que está hablando'. Sino más bien dicen: 'Oye, necesitas conocer un poco más sobre este tema. Déjame ayudarte.' ¡Son tan acogedores!. Cada vez que uno sale de un evento con la coalición...le decía a mi mamá que uno se va con el corazón lleno. Cuanto más aprendemos nos damos cuenta de que esto es normal. Y uno se va sintiendo satisfecho y listo para enfrentarse al mundo. ¿Sabes?"

"So maybe in 2019, I did a women's retreat. For women with hemophilia, it's like, wasn't more like about your kids, it was more like you're a carrier. You could have hemophilia. And it was talking about those kinds of things. And that was incredible. I met some incredible people there. And then last year, I got to go with the coalition to Arizona for another women's retreat, which was incredible. And that's kind of what made me be like, okay, we can do symposium, because I still am, like, nervous about not knowing enough, or, you know, what, if somebody asked me a question, and I don't know, or what if I don't understand this and, and at first, it was so terrifying. And now it's like, these women, you know, they're not here to be like, Oh, that girl doesn't know what she's talking about. They're like, hey, you need to know this a little bit better. Let me help you figure it out. And they're like, they're so welcoming. Like, every time you leave an event with the coalition, I was telling my mom like you're gonna leave and your heart is going to be so full. The more that we are learning we're like, this is normal, and like you just leave feeling so fulfilled and just so ready to like, take on the world, you know?"

Historia de la hemofilia B ••••

Hubo muchos participantes que expresaron lo importante que era mantener viva la historia de la hemofilia. Aunque esta historia incluye algunos incidentes negativos, ellos enfatizaron lo importante que es el no quedarse atrapados en el pasado. Un participante comentó:

""(...) esta comunidad, en cuanto a la defensa, (...), lo vivimos. Ver morir a nuestros amigos y familiares (...) realmente unió a la comunidad. Y fue entonces cuando la ira era evidente. (...) ira en ese momento. Ahora las cosas han cambiado. Quieres que la gente recuerde, sabes, el pasado, pero no quieres morar en el pasado (...). La gente y los más jóvenes necesitan entender que esas cosas sucedieron, (...)."

"(filler), this community as far as advocacy, (filler), we went through it. Seeing our friends and family members die. (filler), it really brought the community together. And that's when the anger was evident, (filler) there was anger at that time. Now, it's changed. You want people to remember, you know, the past, but you don't want to dwell on the past, but (filler), people and the younger ones need to understand that stuff did happen, (filler)."

Otros participantes expresaron la historia de tener acceso a sangre contaminada y cómo afectó a la comunidad de hemofilia. Ellos afirmaron,

"A principios de los años 70 fue cuando salió el concentrado que tomamos ahora. Pero ese concentrado se hacía de sangre entera. De donde obtenían esa sangre, muchas veces era muy sospechoso, como de las prisiones. No la estaban examinando. Sabían que estaba mal. Era avaricia farmacéutica. Sabían y nos mintieron. Algunas personas lo sabían y decían, no te preocupes, sigue adelante y continúa usando el producto y esas cosas. Mucha gente les creyó, y se infectaron en ese momento."

"In the early 70s, that's when the concentrate that we take now came out. But that concentrate was made from whole blood. Where they were getting that blood, a lot of times was very sketchy such as prisons. They weren't testing it. They knew it was bad. It was pharmaceutical greed. It was they knew and they lied to us. Some people knew and they said, don't worry, you know, go ahead and continue to use the product and stuff. A lot of people took them for their word, and you were infected at that time."



Otro participante expresó su frustración por ser experimentado y su ira durante ese tiempo en la historia de la hemofilia. Él declaró:

"Éramos, como uno de nuestros amigos describe: 'Los canarios en la mina de carbón'. (...) Nos preguntábamos: '¿Por qué se está muriendo esta comunidad?' (...) Fue difícil cuando realmente golpeó a principios de los 80, porque se describió como una enfermedad gay, (...) porque la comunidad homosexual se estaba muriendo. Y luego había este subconjunto de estos hemofílicos muriendo también. Y así, diferenciarse fue difícil porque cuando golpeó por primera vez, era como, (...) sabes, solo este grupo de personas está muriendo y realmente no nos importa. Pero finalmente pudimos obtener suficientes voces y se hizo evidente. Pero de ahí (...) vino la ira. Ellos sabían. Nos mintieron. Solo por la avaricia. El factor ha sido siempre muy caro. Y estaban ganando mucho dinero con eso. Así que fue un tiempo oscuro. Muy oscuro."

"We were the, as one of our friends describes, we were the canaries in the coal mine. (filler) why is this community dying? (filler) it was tough when it really hit in the early 80s, because it was described as a gay disease, (filler), because the homosexual community was dying and then there's this subset of these bleeders dying as well. And so getting separated was tough because when it first hit, it was like, (filler), it's just this group of people dying and we don't really care. But finally, we were able to get enough voices you know that it was out there, but that's (filler) where the anger came from. They knew about it. They lied to us. Just for the greed. Factor has been very expensive, forever. And they were making a lot of money off of it. So it was a dark, dark time."

Más participantes abordaron la importancia de que los jóvenes con hemofilia tengan mentores y lo importante que es compartir la historia con la nueva generación de personas con hemofilia, para que ellos puedan continuar luchando por sus derechos legislativos. Por ejemplo:



"Tengo suerte de haber tenido algunos mentores geniales a lo largo de mi vida. Cuando cumplí 18 años, conocí a algunos hombres increíbles, que descansan en paz, y los pocos que aún están vivos, como yo, seguimos luchando. Pero ellos me inculcaron de que podía esperar más. Y, desafortunadamente, no todos tienen esa experiencia. Y creo que ahí es donde, a nivel de capítulo y a nivel de organización sin fines de lucro, tenemos que mostrar a nuestros miembros más jóvenes de la comunidad, ya sabes, de 40, 30, 20 años, que tienen que mantenerse vigilantes, porque todo desaparece, ya sabes, todo puede ser quitado. ¿Sabes? No obtuvimos medicamentos limpios y cuando nos enteramos, estaban sucios, estaban contaminados. Ya sabes, 10,000 personas tuvieron que infectarse y luego tuvimos que difundirlo entre nuestra propia comunidad primero antes de que realmente sucediera algo. Así que necesitan saberlo."

"I'm lucky I had some really great mentors throughout my life. When I turned 18, I met some awesome men, may they all rest in peace, and the few that are still alive, like me, they keep the fight going. But they put the fight in me that I could expect more. And unfortunately, not everybody has that exposure. And I think that's where on the chapter level when the organization nonprofit level, where we have to show our younger community members, you know, you know, 40, 30, 20s, that, you know, you have to stay vigilant, because everything disappears, you know, it can all be taken away. You know, we didn't get, you know, clean medication, the moment we found out, it was dirty, it was tainted, right. You know, 10,000 people had to get, you know, infected and then we had to spread it amongst our own community first before anything really happened. So they need to know."

Obstáculos del Idioma ••••

Muchos participantes discutieron la importancia de organizar eventos en español y cómo esto contribuye a unir a la comunidad. Destacaron lo valioso que es proporcionar información en español para la comunidad de habla hispana. Por ejemplo:

"Yo lo que iba a comentar es que lo primero que se debe hacer es buscar todas las asociaciones que tenemos cerca de nosotros. Ellas generalmente tienen diversos eventos de todo tipo. Obviamente, lo importante es saber que nuestra asociación ofrece eventos en español, que eso es lo más importante, porque si no, acabaremos en la misma historia. Pero hay muchas asociaciones que realmente ya están dando mucha información en español. Eso es lo importante, o sea, para conocer otras familias, para escuchar cómo se están manejando. Y hay diferentes sesiones que se ofrecen, por ejemplo, de todo tipo. ¿No es así? Psicológico o cómo manejarse en pareja. También es importante que los niños participen en esos eventos. Al principio, igual mi hijo decía '¿por qué a mí?' Y yo pensaba que yo era la única que estaba, así como soy la única que está en esto. Pero cuando te acercas a las asociaciones, te das cuenta de que hay otras familias que están pasando por lo mismo."

Otros participantes describieron la importancia de la defensa dentro de la población de hemofilia B de habla hispana. Destacaron lo fundamental que es dar visibilidad a esta comunidad y garantizar que sus voces sean escuchadas y de esta forma se satisfagan sus necesidades. Por ejemplo:

"Tenemos que hacer presencia, porque muchas veces lo que pasa es que ellos dicen: 'No hay nadie, nadie habla español, en esta comunidad nadie habla español.' Algunas veces lo que pasa es que no participamos porque no entendemos. Entonces, para ellos no existimos, porque como no hay nadie que hable español, es como si no existiéramos. Entonces, lo que tenemos que hacer es, como esta vez, ¿cuántos sabemos? No hay ninguna sesión en español, pero tenemos que hacer presencia y pedirla."

Otro participante declaró:

"Yo creo que las cosas de abogacía, como bien ella dice, se están trabajando. Van como que a paso un poco lento, pero se están trabajando. Pero una de las cosas por las cuales tenemos que luchar claramente es lo que están diciendo: Que no importa en qué estado estemos, en qué territorio estemos, debemos solicitar que esta información en español. Quizás una de las cosas que podemos solicitar de primera instancia es que, aún si el programa está en inglés, que haya un traductor. Porque podemos empezar por ahí. Eso es mucho más rápido que quizás tener la información impresa en español. Pero tenemos que abogar por eso, decir presente. Yo en mi caso, admiro mucho a esa familia porque sin tener mucho conocimiento del inglés vinieron a un programa ofrecido totalmente en inglés. ¡Eso es abogacía! ¡Lo que ellos están haciendo es abogacía! Así que, para mí, yo creo que podemos empezar por ahí, solicitar eso a esta comunidad que es muy bonita, que es La Coalición y decirles: 'Miren, somos una comunidad latina.' De hecho, yo he estado aquí el año pasado y este año he visto más latinos que el año pasado. Y para mí, es una necesidad. Y entiendo que a cierto punto debe ser obligatorio, porque los latinos somos muchos en Estados Unidos."



Recomendaciones para el Futuro



Basándonos en los resultados de nuestras encuestas, grupos focales y entrevistas individuales, recomendamos lo siguiente:

Obstáculos o brechas en el acceso a la atención médica



1. Ofrecer oportunidades flexibles para las visitas médicas, como
 - a. Citas fuera de horarios tradicionales
 - b. Crear una política a largo plazo para cubrir las citas de telemedicina después del COVID
 - c. Involucrar al Consejo Asesor Médico y Científico (Medical and Science Advisory Council, MASAC) de la NBDF (Fundación Nacional de los Desordenes Hemorrágicos) o a la Alianza de la Hemofilia (Hemophilia Alliance) para desarrollar recomendaciones o directrices para extender horarios, telemedicina, modelos de alcance, etc.
2. Reducir la carga relacionada a los viajes para los pacientes y cuidadores de hemofilia B. Ejemplos incluyen:
 - a. Colaborar con aliados o programas comunitarios para prestar servicios de transporte
 - b. Aumentar las oportunidades de telesalud
 - c. Colaborar con los centros de salud locales para alcanzar a las familias rurales
 - d. Aumentar el número de clínicas de extensión para el tratamiento de hemofilia realizadas en comunidades rurales
 - e. Unir fuerzas con otras especialidades médicas de enfermedades raras para llevar a cabo clínicas de extensión/información móviles
 - f. Crear herramientas de detección para verificar si un paciente necesita programar una cita en persona
 - g. Proporcionar servicios de salud móviles donde sea necesario
 - h. Identificar, evaluar y analizar las necesidades de transporte y abogar por la cobertura de servicios de transporte
 - i. Desarrollar nuevos fondos o ampliar la financiación para programas de asistencia de transporte existentes
 - j. Aumentar la financiación para la promoción rural para así llevar atención clínica a áreas rurales
3. Conectarse con proveedores de atención médica sobre temas relacionados con la hemofilia B mediante la implementación de lo siguiente:
 - a. Proporcionar un currículo educativo y recursos para médicos, enfermeras y otros proveedores de atención médica relevantes del departamento de emergencias sobre cómo interactuar con pacientes de hemofilia B y sus cuidadores dentro de la sala de emergencias
 - b. Realizar una encuesta a profesionales de la salud, incluyendo médicos y enfermeras, con el objetivo de evaluar su conocimiento sobre la hemofilia B. El estudio también podría ampliarse para incluir a estudiantes de medicina, instructores y directores de programas, con el fin de conocer más sobre lo que las escuelas de medicina enseñan (y lo que no se enseñan) acerca de los pacientes con hemofilia B



4. Crear un protocolo para médicos de urgencias, enfermeras, otros proveedores de salud y personal relevantes sobre cómo interactuar con pacientes de hemofilia B y sus cuidadores durante las visitas a urgencias. Los temas podrían incluir:
 - a. Mejorar la difusión de las Directrices para la Gestión de Individuos con Hemofilia y Otros Trastornos Hemorrágicos del Departamento de Emergencias de la Fundación Nacional de Trastornos Hemorrágicos (National Bleeding Disorders Foundation, NBDF) y del Consejo Asesor Médico y Científico (Medical and Science Advisory Council, MASAC). Aunque estas existen, no están suficientemente publicitadas y deben ser consideradas como herramientas educativas clave para los proveedores de salud
 - b. Instrucciones para acceder a puertos
 - c. Protocolo para que el cuidador administre factor a los pacientes
 - d. Proceso de admisión personalizado
5. Proporcionar recursos educativos para proveedores de atención médica y estudiantes de medicina relacionados con:
 - a. Utilizar algoritmos ya desarrollados y/o crear planes de tratamiento para mujeres con hemofilia B basados en los estándares actuales
 - b. Crear diferentes opciones de acceso al cuidado (telemedicina, alcance a ubicaciones rurales, extensión del horario de operación, etc.)
 - c. Mejorar el contenido educativo general sobre la hemofilia B
 - i. Sensibilizar a la Asociación Médica Americana (American Medical Association, AMA), escuelas de medicina y hospitales de enseñanza sobre la necesidad de mejorar su educación y formación en hemofilia
 - ii. Abogar para que los legisladores aumenten la financiación para la investigación, la atención y el tratamiento de la hemofilia B
 - iii. Crear recomendaciones que puedan utilizarse para abogar a favor de una cobertura de seguro clara para las mujeres con hemofilia B
 - iv. Desafiar o invitar a las facultades de medicina y a los hospitales universitarios a mejorar su currículo para el diagnóstico, Cuidado y tratamiento de mujeres con hemofilia B



Comunicaciones entre pacientes y proveedores ••••

1. Elaborar una guía de recursos que explique el proceso del ensayo clínico. La guía debe incluir información relacionada con lo siguiente:
 - a. Posibles ventajas de participar en un ensayo clínico
 - b. Posibles riesgos relacionados con la participación en un ensayo clínico
 - c. Preguntas frecuentes con respuestas escritas en un lenguaje comprensible para los miembros de la comunidad
 - d. Además, materiales generales escritos en un idioma que los miembros de la comunidad entiendan
2. Solicitar que los proveedores proporcionen recursos sobre información de salud específica para mujeres con hemofilia B. Los temas podrían incluir:
 - a. Una explicación completa de cómo la hemofilia B afecta a las mujeres (en idiomas comprensibles)
 - b. Un plan de tratamiento guía basado en estándares actuales que proporciona información detallada sobre la frecuencia con la que las mujeres deben recibir factor u otro tratamiento médico necesario
 - c. El procedimiento de exámenes para mujeres - y aumentar el número de mujeres que pueden ser evaluadas
 - d. Protocolo regular para evaluar a las niñas con antecedentes familiares (temprano en la vida, sin esperar hasta los años de menstruación)

3. Solicitar que los proveedores desarrollen o proporcionen recursos de salud mental para los pacientes
4. Solicitar que los proveedores desarrollen o proporcionen a los pacientes información de salud relevante sobre las mejores prácticas de atención médica a lo largo de su enfermedad
5. Desarrollar una guía de recursos para proveedores que aborde la etiqueta de comunicación entre pacientes y proveedores y la importancia de escuchar a los pacientes
6. Solicitar a los proveedores que elaboren una guía de recursos que permita a los pacientes comprender todas las opciones de tratamiento adecuadas para ellos, incluyendo las alternativas fuera del CTH
7. Responsabilidad de que los proveedores de atención clínica de atender todos los pacientes, desde los casos más leves a los más graves

Servicios, apoyo y participación de organizaciones de defensa del paciente ●●●



1. Ofrecer recursos relacionados con lo siguiente temas: (inglés y español)
 - a. Mejores prácticas para navegar las compañías de seguros (como cambiar de proveedor, pasar de un ensayo clínico que cubría el costo del medicamento a asumir el gasto por cuenta propia, comprender qué planes cubren medicamentos específicos y conocer el proceso de apelación)
 - b. Comprender los distintos tipos de farmacias
 - c. Entender la importancia de conocer su historial familiar
 - d. Educación sobre la familia extendida, como la familia ampliada o los familiares lejanos (enfoque cultural, participación de todos los cuidadores)
2. Crear más oportunidades para generar conciencia sobre las mujeres y los trastornos hemorrágicos (como reuniones y retiros)
3. Crear una campaña de concienciación dirigida a diversas audiencias sobre las mujeres y los trastornos hemorrágicos, que aborde cómo comunicarse con los proveedores, cómo estos pueden interactuar de manera efectiva con las mujeres, la importancia de hacerse pruebas, recibir un diagnóstico y obtener un plan de tratamiento. (Inglés y español)
 - a. Elegir un "día" de concientización sobre la hemofilia B o un "día" para mujeres con hemofilia que se reconozca (durante el Mes de los Trastornos Hemorrágicos) para difusión en redes sociales. (a nivel federal y/o estatal)
 - b. Establecer días de proclamación estatales para mujeres con hemofilia B
 - c. Reconocer a las comunidades minoritarias con hemofilia B durante el Mes de la Salud de las Minorías
4. Crear oportunidades para que las mujeres identifiquen sus necesidades específicas, de modo que los recursos puedan desarrollarse adecuadamente
 - a. Organizar un día de promoción y abogacía para las mujeres en el capitolio. (Mujeres con hemofilia, trastornos hemorrágicos o incluso enfermedades raras en general)
 - b. Abogar por la cobertura del diagnóstico, cuidado y tratamiento para mujeres
 - c. Organizar una reunión del caucus legislativo de mujeres para informar y educar al congreso sobre las mujeres con hemofilia
 - d. Defender los objetivos nacionales de Healthy People 2040 (Gente Sana 2040) que mejoran la calidad de vida de las mujeres con hemofilia

5. Crear una caja de herramientas de salud mental que incluya la siguiente información:
 - a. Formas eficaces de sobrellevar un diagnóstico de hemofilia B
 - b. Recursos matrimoniales
 - c. Recursos para padres solteros
 - d. Recursos específicos para cuidadores (padres y cuidadores en el hogar)
 - e. Recursos para lograr un equilibrio y llevar una vida plena más allá de un trastorno hemorrágico
6. Crear una caja de herramientas sobre la hemofilia que incluya recursos útiles que los pacientes y cuidadores puedan proporcionar a su proveedor de atención médica (como una carpeta o folder con estudios pertinentes, información sobre la salud del paciente) en inglés / español
7. Crear un programa de apoyo personalizado para capacitar a individuos en cada etapa de su vida (defensores o promotores según el grupo de edad – jóvenes adultos, adultos, adultos mayores)
8. Identificar oportunidades adicionales para las personas con hemofilia B después de que salgan del campamento y lleguen a la edad adulta
9. Implementar un programa de mentoría que capacite a personas con Hemofilia B para desempeñar roles tanto de mentores como de aprendices, creando así un recurso valioso a lo largo de sus vidas. Este programa de mentoría puede enfocarse en:
 - a. Abogacía
 - b. Historia de la hemofilia B
 - c. Mujeres con trastornos hemorrágicos
 - d. Abogacía y defensa, incluyendo el reclutamiento en todos los grupos de edad
 - e. Personas con un diagnóstico nuevo de hemofilia B
 - f. Cuidadores
 - g. Personas con hemofilia B sin antecedentes familiares de hemofilia B
10. Mejorar la transición de los servicios para niños a los servicios para adultos
 - a. Crear una caja de herramientas que prepare a las familias para esta transición
 - b. Aumentar el tiempo de cobertura y de transición para los pacientes de 18 a 26 años de edad en pediatría en los CTH



11. Desarrollar una caja de herramientas “Hemofilia B 101” para sistemas escolares y estudiantes que faciliten la comprensión de la hemofilia B y las formas adecuadas de comunicarse con las familias
12. Elaborar un recurso específico para personas con hemofilia B sin antecedentes familiares (mutación espontánea) que explique cómo se producen las mutaciones espontáneas y aborde temas de salud mental relacionados con el sentimiento de culpa (inglés/español).
13. Involucrar a la comunidad de pacientes en la comprensión de los seguros de salud y en cómo elegir efectivamente un proveedor que sea específico para las necesidades de cada uno
14. Crear comunicación continua después de reuniones importantes, que incluya posibles soluciones para los temas discutidos
15. Crear cursos de aprendizaje activos que enseñen sobre cada una de las partes interesadas en la hemofilia. Los cursos pueden ser específicos para las siguientes partes interesadas y sus papeles en el ecosistema más amplio de la hemofilia B:
 - a. Trabajadores sociales
 - b. Médicos
 - c. Enfermeros/as
 - d. Compañías y pólizas de seguros de salud
 - e. Capítulos sobre hemofilia B
 - f. Organizaciones nacionales de hemofilia B
 - g. Proveedores farmacéuticos comprometidos con pacientes y cuidadores
 - h. Escuela / profesores, niñeras / cuidadores
16. Ofrecer más oportunidades para involucrar a pacientes y cuidadores rurales, mujeres y minorías en temas relacionados con recursos financieros para acceder a la atención médica
 - a. Mejorar la educación sobre la promoción y abogacía en estas comunidades
 - b. Aumentar la participación en actividades relacionadas a la defensa y abogacía en estas comunidades
17. Crear programas financieros específicos para las necesidades únicas de pacientes y cuidadores mujeres, aquellos en zonas rurales y de grupos minoritarios.
 - a. Abogar por una mayor financiación de programas de apoyo
 - i. Incluyendo subvenciones del Título 5, programas de transporte
 - ii. Formación de relaciones estatales más sólidas con las organizaciones sin fines de lucro que apoyan a estas comunidades
 - b. Realizar un análisis y evaluación de los programas existentes, identificando oportunidades de mejora
18. Explorar oportunidades para crear programas significativos a nivel local para mujeres con hemofilia B
19. Crear más oportunidades de participación virtual para compensar la carga de transporte para pacientes y cuidadores
 - a. Mejorar el acceso a la telemedicina



Difusión de los resultados de esta investigación ••••

La Coalición para la Hemofilia B y RareRising continuarán identificando y compartiendo resultados y conclusiones relevantes de esta investigación en varios eventos de hemofilia y trastornos hemorrágicos, así como en numerosas plataformas digitales, impresas y de redes sociales. Las recomendaciones para ampliar la comunidad pionera y los aportes de las partes interesadas. Este informe no es exhaustivo, se alienta a realizar investigaciones adicionales con el fin de definir y tomar medidas para mejorar la equidad en la hemofilia B en los EE. UU.



Referencias



1. Zimmerman B, Valentino LA. Hemophilia: in review. *Pediatr Rev.* 2013;34(7):289-295. doi:10.1542/pir.34-7-289
2. Franchini, M., & Mannucci, P.M. (2014). The History of Hemophilia. *Seminars in Thrombosis & Hemostasis*, 40, 571 - 576.
3. Konkle BA, Nakaya Fletcher S. Hemophilia B. In: Adam MP, Feldman J, Mirzaa GM, Pagon RA, Wallace SE, Amemiya A, eds. *GeneReviews®*. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; October 2, 2000.
4. Philip J, Sarkar RS, Kumar S, Prathip BR, Pathak A. Factor IX deficiency (Christmas disease). *Med J Armed Forces India.* 2012;68(4):379-380. doi:10.1016/j.mjafi.2011.12.007
5. Morfini M, Benson G, Jiménez-Yuste V, et al. Tailoring care to haemophilia patients' needs: which specialty and when?. *Blood Transfus.* 2015;13(4):644-650. doi:10.2450/2015.0302-14
6. Miesbach W, von Drygalski A, Smith C, et al. The current challenges faced by people with hemophilia B. *Eur J Haematol.* 2024; 112(3): 339-349. doi:10.1111/ejh.14135

Apéndice



Para los datos completos ••••

Q1. All questions in this survey are generally termed using "you" or "your" but should be understood to be referring to the person with hemophilia. Where do you usually go for care for hemophilia (Select all that apply.)? / Todas las preguntas de esta encuesta generalmente se denominan "usted" o "su", pero debe entenderse que se refieren a la persona con hemofilia.

¿Dónde suele acudir para recibir atención para la hemofilia (seleccione todas las que correspondan)?

- Local Health Clinic / Clínica de salud local
- Local community hospital / Hospital comunitario local
- Emergency department / Departamento de emergencia
- Academic medical center/ University hospital /Centro médico académico/hospital universitario
- Hemophilia Treatment Center /Centro de Tratamiento de Hemofilia
- Hematologist / Hematólogo
- Other specialty hospital (Children, Women's Oncology, etc.) / Hospital de otras especialidades (Infantil, Mujer, Oncología, etc.)
- Other (Please specify) / Otro (Por favor especifique.)

Q2. Who diagnosed your hemophilia? ¿Quién diagnosticó su hemofilia?

- Primary care doctor / Médico de atención primaria
- Hematologist / Hematólogo
- Hematologist/Oncologist / Hematólogo/Oncólogo
- Other Specialist (Please specify) / Otro especialista (especifique)

Q3. These next questions are about medications and your healthcare provider experience. Please reach each one carefully. / Las siguientes preguntas son sobre medicamentos y la experiencia con su proveedor de atención médica. Por favor, lea cada uno detenidamente.

Do you have to pay additional personal costs for care and medicines for hemophilia in addition to insurance premiums? / ¿Tiene usted que pagar costos personales adicionales por atención y medicamentos para la hemofilia además de las primas del seguro?	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable
I am aware of medications that are available for hemophilia care. / Conozco los medicamentos disponibles para el cuidado de la hemofilia.	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable
My health insurance or drug plan covers the cost for care and medicines for hemophilia. / Mi seguro médico o plan de medicamentos cubre el costo de la atención y los medicamentos para la hemofilia.	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable
The information provided by your healthcare provider was given to you or your caregiver/family in your preferred language? / ¿La información proporcionada por su proveedor de atención médica se le proporcionó a usted o a su cuidador/familia en su idioma preferido?	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable

Q3. Continued / Continuación				
When you were diagnosed, you or your caregiver/family were given information about patient organizations or support groups for hemophilia. / Cuando le diagnosticaron, usted o su cuidador/familia recibieron información sobre organizaciones de pacientes o grupos de apoyo para la hemofilia.	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable
Are you or your caregiver/family aware of hemophilia patient organizations that assist patients and families? / ¿Usted o su cuidador/familia conocen las organizaciones de pacientes con hemofilia que ayudan a los pacientes y sus familias?	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable
Are you or your caregiver/family actively connecting with a patient organization? / ¿Usted o su cuidador/familia se conectan activamente con una organización de pacientes?	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable

Q4. These next questions are about your insurance coverage. Please read each one carefully. / Estas siguientes preguntas son sobre su cobertura de seguro. Por favor lea cada una cuidadosamente.				
Do you have to pay additional personal costs for care and medicines for hemophilia in addition to insurance premiums? / ¿Tiene que pagar costos personales adicionales por atención y medicamentos para la hemofilia además de las primas del seguro?	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable
My health insurance or drug plan covers the cost for care and medicines for hemophilia. / Mi seguro médico o plan de medicamentos cubre el costo de la atención y los medicamentos para la hemofilia.	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable

Q5. Please select the primary health insurance you use (Check all that apply.): / Seleccione el seguro de salud primario que usa (marque todo lo que corresponda.):

- Insurance (provided through work) / Seguro (proporcionado a través del trabajo)
- Medicare / Medicare
- Medicaid / Medicaid
- CHIP (Children's Health Insurance Program) / CHIP (Programa de Seguro Médico para Niños)
- Other government programs (please specify - VA, TriCare, etc.) / Otros programas gubernamentales (especifique: VA, TriCare, etc.)
- Other (Please specify.) / Otro (por favor especifique.)
- No insurance / Sin seguro

Q6. What does your family spend each year for care and medicine for hemophilia (Please do not include the cost of your monthly insurance premiums.)? / ¿Cuánto gasta su familia cada año en atención y medicamentos para la hemofilia (no incluya el costo de las primas mensuales de su seguro)?

- Less than \$5,000/year / Menos de \$5,000/año
- \$5,001 - \$10,000 per year / \$5,001 - \$10,000 por año
- \$10,001 - \$25,000 per year / \$10,001 - \$25,000 por año
- \$25,001 - \$50,000 per year / \$25,001 - \$50,000 por año
- \$50,001 - \$75,000 per year / \$50,001 - \$75,000 por año
- \$75,001 - \$100,000 per year / \$75,001 - \$100,000 por año
- More than \$100,000 per year / Más que \$100,000 por año
- Not sure / No estoy seguro
- Other (Please specify.) / Otro (por favor especifique.)
- Prefer not to answer / Prefiero no contestar

Q7. What does your family spend each year for travel for hemophilia care? / ¿Cuánto gasta su familia cada año en viajes para el cuidado de la hemofilia?

- Less than \$5,000/year / Menos de \$5,000/año
- \$5,001 - \$10,000 per year / \$5,001 - \$10,000 por año
- \$10,001 - \$25,000 per year / \$10,001 - \$25,000 por año
- \$25,001 - \$50,000 per year / \$25,001 - \$50,000 por año
- \$50,001 - \$75,000 per year / \$50,001 - \$75,000 por año
- \$75,001 - \$100,000 per year / \$75,001 - \$100,000 por año
- More than \$100,000 per year / Más que \$100,000 por año
- Not sure / No estoy seguro
- Other (Please specify.) / Otro (por favor especifique.)
- Prefer not to answer / Prefiero no contestar

Q8. These next questions are about how you feel about healthcare access, resources, and potential barriers. Please read each one carefully, keeping in mind the medical care you are receiving now. (If you have not received care recently, think about what you would expect if you needed care today.) How strongly do you AGREE or DISAGREE with each of the following statements? / Las siguientes preguntas son sobre cómo se siente con respecto al acceso a la atención médica, los recursos y las posibles barreras. Lea cada una con atención, teniendo en cuenta la atención médica que está recibiendo ahora. (Si no ha recibido atención recientemente, piense en lo que esperaría si necesitara atención hoy). ¿En qué medida está de ACUERDO o EN DESACUERDO con cada una de las siguientes afirmaciones?

I am receiving treatment that is timely to my needs? / ¿Estoy recibiendo un tratamiento oportuno a mis necesidades?	Agree / De acuerdo	Somewhat Agree / Parcialmente de acuerdo	Uncertain / Incierto	Somewhat Disagree / Algo en desacuerdo	Disagree / Desacuerdo	Not Applicable / No aplica
I am receiving care and education from specialists and clinics who are knowledgeable about hemophilia. / Recibo atención y educación de especialistas y clínicas que tienen conocimientos sobre la hemofilia.	Agree / De acuerdo	Somewhat Agree / Parcialmente de acuerdo	Uncertain / Incierto	Somewhat Disagree / Algo en desacuerdo	Disagree / Desacuerdo	Not Applicable / No aplica
I am able to get access to the medications I need for my hemophilia care. / Puedo tener acceso a los medicamentos que necesito para el cuidado de mi hemofilia.	Agree / De acuerdo	Somewhat Agree / Parcialmente de acuerdo	Uncertain / Incierto	Somewhat Disagree / Algo en desacuerdo	Disagree / Desacuerdo	Not Applicable / No aplica

Q8. Continued / Continuación						
The information provided when you were diagnosed was helpful to you and your caregiver/family. / La información proporcionada cuando le diagnosticaron fue útil para usted y su cuidador/familia.	Agree / De acuerdo	Somewhat Agree / Parcialmente de acuerdo	Uncertain / Incierto	Somewhat Disagree / Algo en desacuerdo	Disagree / Desacuerdo	Not Applicable / No aplica
The information provided by your healthcare provider when you were diagnosed was clear and understandable to you and your caregiver/family. / La información proporcionada por su proveedor de atención médica cuando recibió el diagnóstico fue clara y comprensible para usted y su cuidador/familia.	Agree / De acuerdo	Somewhat Agree / Parcialmente de acuerdo	Uncertain / Incierto	Somewhat Disagree / Algo en desacuerdo	Disagree / Desacuerdo	Not Applicable / No aplica
You or your caregiver/family currently have access to the information you need to understand and care for hemophilia. / ¿Usted o su cuidador/familia a menudo necesitan tomar una licencia sin sueldo por razones médicas?	Agree / De acuerdo	Somewhat Agree / Parcialmente de acuerdo	Uncertain / Incierto	Somewhat Disagree / Algo en desacuerdo	Disagree / Desacuerdo	Not Applicable / No aplica
You or your caregiver/family often need to take unpaid leave for medical reasons? / Usted o su cuidador/familia actualmente tienen acceso a la información que necesitan para comprender y cuidar la hemofilia.	Agree / De acuerdo	Somewhat Agree / Parcialmente de acuerdo	Uncertain / Incierto	Somewhat Disagree / Algo en desacuerdo	Disagree / Desacuerdo	Not Applicable / No aplica
You or your caregiver/family have had to leave a job or reduce work hours because of hemophilia. / Usted o su cuidador/familia han tenido que dejar un trabajo o reducir las horas de trabajo debido a la hemofilia.	Agree / De acuerdo	Somewhat Agree / Parcialmente de acuerdo	Uncertain / Incierto	Somewhat Disagree / Algo en desacuerdo	Disagree / Desacuerdo	Not Applicable / No aplica

Q9. How often, if at all, do you or your caregiver/family need days off work or school for health reasons due to hemophilia (per month, on average)? / ¿Con qué frecuencia, si alguna, usted o su cuidador/familia necesitan días libres en el trabajo o la escuela por motivos de salud debido a la hemofilia (al mes, en promedio)?

- 1-2 days per month / 1-2 días por mes
- 3-5 days per month / 3-5 días por mes
- 6-10 days per month / 6-10 días por mes
- >10 days per month / >10 días por mes
- Not applicable / No aplicable

Q10. What would you estimate the amount of wages lost to needing days off work for health reasons due to hemophilia? / ¿Cuál estimaría usted la cantidad de salarios perdidos por necesitar días libres de trabajo por razones de salud debido a la hemofilia?

- Less than \$5,000/year / Menos de \$5,000/año
- \$5,001 - \$10,000 per year / \$5,001 - \$10,000 por año
- \$10,001 - \$25,000 per year / \$10,001 - \$25,000 por año
- \$25,001 - \$50,000 per year / \$25,001 - \$50,000 por año
- \$50,001 - \$75,000 per year / \$50,001 - \$75,000 por año
- \$75,001 - \$100,000 per year / \$75,001 - \$100,000 por año
- More than \$100,000 per year / Más que \$100,000 por año
- Not sure / No estoy seguro
- Other (Please specify.) / Otro (por favor especifique.)
- Prefer not to answer / Prefiero no contestar

Q11. What benefit do you or your caregiver/family receive from your hemophilia patient advocacy organization? (Check all that apply.): / ¿Qué beneficio recibe usted o su cuidador/familia de su organización de defensa de pacientes con hemofilia (marque todas las que correspondan)?:

- Education / Educación
- Information on medical care / Información sobre atención médica
- Information on treatments / Información sobre tratamientos
- Clinical trial opportunities / Oportunidades de ensayos clínicos
- Information on rare disease policies / Información sobre pólizas de enfermedades raras
- Other (Please specify.) / Otra (por favor especifique.)
- Not applicable / No aplicable

Q12. Where do you or your caregiver/family currently receive information for your hemophilia (Check all that apply.)? / ¿Dónde recibe usted o su cuidador/familia actualmente información sobre su hemofilia (marque todo lo que corresponda)?

- Your doctor or clinic / La clínica de su doctor
- Local community health resources / Recursos de salud de la comunidad local
- National hemophilia or bleeding disorders patient organizations / Organizaciones nacionales de pacientes con hemofilia o trastornos hemorrágicos
- Local Chapter bleeding disorder organizations / Su organización o capítulo local de trastornos de sangrado
- Other rare disease organizations / Otras organizaciones de enfermedades raras
- The Internet / Internet
- Family and friends / Familia y amigos
- Other (Please specify.) / Otra (por favor especifique.)

Q13. These next questions are about transportation, access to care, and your experiences with care. Please read each one carefully. / Las siguientes preguntas son sobre la transportación, el acceso a la atención y sus experiencias con la atención. Por favor, lea cada uno detenidamente.

Has transportation to medical appointments been physically difficult for you due to hemophilia? / ¿El transporte a las citas médicas ha sido físicamente difícil para usted debido a la hemofilia?	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable
Has transportation to medical appointments been financially difficult for you due to hemophilia? / ¿Ha sido difícil para usted la transportación al trabajo debido a la hemofilia?	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable
Is any of your travel out-of-state for your hemophilia medical care? / ¿Alguno de sus viajes es fuera del estado para su atención médica de hemofilia?	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable
Has transportation to work been difficult for you due to hemophilia? / ¿El transporte a las citas médicas ha sido económicamente difícil para usted debido a la hemofilia?	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable

Q13. Continued / Continuación				
Has transportation to school been difficult for you due to hemophilia? / ¿Ha sido difícil para usted la transportación a la escuela debido a la hemofilia?	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable
Do you have a local doctor nearby (within 50 miles) for your regular hemophilia care? / ¿Tiene un médico local cerca (dentro de un radio de 50 millas) para su atención regular de la hemofilia?	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable
Do you have local access to specialists for hemophilia? / ¿Tiene acceso local a especialistas en hemofilia?	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable
Have you had difficulties receiving emergency medical care (emergency department care or ambulance/paramedic services) for hemophilia? / ¿Ha tenido dificultades para recibir atención médica de emergencia (atención en el departamento de emergencias o servicios de ambulancia/paramédicos) para la hemofilia?	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable
Have you had difficulties with inpatient care for hemophilia? / ¿Ha tenido dificultades con la atención hospitalaria por hemofilia?	Yes / Sí	No / No	Unsure / Inseguro	Not applicable / No aplicable

Q14. Do specialists for hemophilia ever come to your area to conduct patient outreach clinics to shorten your travel to them? / ¿Alguna vez vienen a su área especialistas en hemofilia para llevar a cabo clínicas de extensión para pacientes a fin de acortar su viaje hasta ellos?

-Yes / Sí

-No / No

-Not sure / No estoy seguro

Q15. When specialists for hemophilia come to your area to conduct patient outreach clinics to shorten your travel to them, how often do you utilize this service? / Cuando los especialistas en hemofilia vienen a su área para llevar a cabo clínicas de extensión para pacientes a fin de acortar su viaje hasta ellos, ¿con qué frecuencia utiliza este servicio?

-At least monthly / Al menos mensualmente

-3-4 times per year / 3-4 vez al año

-Once per year / 1 vez al año

-Every 2-5 years / Cada 2-5 al año

-Other (Please specify.) / Otro (Por favor, especifique).

-I do not utilize this service. / No utilizo este servicio.

Q16. These next questions are about how far you have to travel for care. Please read each one carefully. / Las siguientes preguntas se refieren a la distancia que tiene que viajar para recibir atención. Por favor, lea cada uno detenidamente.

I am receiving treatment that is timely to my needs? / ¿Estoy recibiendo un tratamiento oportuno a mis necesidades?	Less than 25 miles / Menos de 25 millas	25 – 50 miles / 25 – 50 millas	50 – 100 miles / 50 – 100 millas	More than 100 miles / Más de 100 millas	I am unable to access care for hemophilia / No puedo acceder a la atención para la hemofilia.	I do not seek care for hemophilia / No busco atención para la hemofilia.
---	---	--------------------------------	----------------------------------	---	---	--

Q16. Continued / Continuación

How far do you need to travel to see specialists for hemophilia? / ¿Qué tan lejos debe viajar para ver a especialistas en hemofilia?	Less than 25 miles / Menos de 25 millas	25 – 50 miles / 25 – 50 millas	50 – 100 miles / 50 – 100 millas	More than 100 miles / Más de 100 millas	I am unable to access care for hemophilia / No puedo acceder a la atención para la hemofilia.	I do not seek care for hemophilia / No busco atención para la hemofilia.
--	---	--------------------------------	----------------------------------	---	---	--

Q17. Do you feel you are ever denied access to a hemophilia specialist due to your gender, race, geographic location (ex. rural), or any other demographic factor? If so, please explain why. / ¿Cree que alguna vez se le ha negado el acceso a un especialista en hemofilia debido a su género, raza, ubicación geográfica (p. ej., rural) o cualquier otro factor demográfico? Si es así, explique por qué
 -Yes, please explain. / Sí, por favor explique
 -No / No

Q18. How do you get to your medical appointments (Check all that apply.)? / ¿Cómo llega a sus citas médicas (marque todo lo que corresponda)?

-Car / Automóvil

-Train, bus, or other public transportation / Tren, autobús, u otro transporte público

-Air / Aire

-Telehealth only / Solo telesalud

-Other / Otro

Q19. These next questions are about your length of care. Please read each one carefully. / Las siguientes preguntas son sobre la duración de su atención. Por favor, lea cada una detenidamente.

Do you typically need to stay overnight when seeking your regular care for hemophilia? / ¿Por lo general, necesita pasar la noche cuando busca su atención regular para la hemofilia?	Never / Nunca	Rarely / Casi nunca	Frequently / Frecuentemente	Always / Siempre	Not applicable / No aplicable
Do you typically need to stay overnight when seeking your specialist care for hemophilia? / ¿Por lo general, necesita pasar la noche cuando busca atención especializada para la hemofilia?	Never / Nunca	Rarely / Casi nunca	Frequently / Frecuentemente	Always / Siempre	Not applicable / No aplicable

Q20. These next questions are about how often you receive care. Please read each one carefully. / Las siguientes preguntas son sobre la frecuencia con la que recibe atención. Por favor, lea cada uno detenidamente.

How often per year do you see a specialist for hemophilia medical care? / ¿Con qué frecuencia al año acude a un especialista para el cuidado de la hemofilia?	At least monthly / Por lo menos mensualmente	3-4 times per year / 3-4 veces al año	Once per year / Una vez al año	Every 2-5 years / cada 2-5 años	Not applicable / No aplicable
How often per year do you see a general medical care professional for hemophilia medical care? / ¿Con qué frecuencia al año consulta a un profesional de atención médica general por el tratamiento de la hemofilia?	At least monthly / Por lo menos mensualmente	3-4 times per year / 3-4 veces al año	Once per year / Una vez al año	Every 2-5 years / cada 2-5 años	Not applicable / No aplicable

Q21. These next questions are about how you feel about the medical care you receive. Please read each one carefully, keeping in mind the medical care you are receiving now. (If you have not received care recently, think about what you would expect if you needed care today.) How strongly do you AGREE or DISAGREE with each of the following statements? / Las siguientes preguntas son sobre cómo se siente con respecto a la atención médica que recibe. Lea cada una con atención, teniendo en cuenta la atención médica que está recibiendo ahora. (Si no ha recibido atención recientemente, piense en lo que esperaría si necesitara atención hoy). ¿En qué medida está de ACUERDO o EN DESACUERDO con cada una de las siguientes afirmaciones?

Doctors are good about explaining the reason for medical tests. / Los médicos son buenos para explicar el motivo de las pruebas médicas.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
I think my doctor's office has everything needed to provide complete medical care. / Creo que el consultorio de mi médico tiene todo lo necesario para brindar una atención médica completa.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
The medical care I have been receiving is just about perfect. / La atención médica que he estado recibiendo es casi perfecta.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
Sometimes doctors make me wonder if their diagnosis is correct. / A veces los médicos me hacen preguntarme si su diagnóstico es correcto.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
I feel confident that I can get the medical care I need without being set back financially. / Me siento seguro de que puedo obtener la atención médica que necesito sin sufrir un retroceso financiero.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
When I go for medical care, they are careful to check everything when treating and examining me. / Cuando voy por atención médica, tienen cuidado de revisar todo cuando me tratan y me examinan.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
I have to pay for more of my medical care than I can afford. / Tengo que pagar más de mi atención médica de lo que puedo pagar.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable

Q21. Continued / Continuación						
I have easy access to medical specialists I need. / Tengo fácil acceso a los médicos especialistas que necesito.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
Where I get medical care, people have to wait too long for emergency treatment. / Donde recibo atención médica, la gente tiene que esperar demasiado para recibir tratamiento de emergencia.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
Doctors act too businesslike and impersonal toward me. / Los médicos actúan demasiado serios e impersonales conmigo.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
My doctors treat me in a very friendly and courteous manner. / Mis médicos me tratan de manera muy amable y cortés.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
Those who provide my medical care sometimes hurry too much when they treat me. / Quienes me brindan atención médica a veces se apresuran demasiado cuando me atienden.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
Doctors sometimes ignore what I tell them. / Los médicos a veces ignoran lo que les digo.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
I have some doubts about the ability of the doctors who treat me. / Tengo algunas dudas sobre la capacidad de los médicos que me atienden.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
Doctors usually spend plenty of time with me. / Los médicos suelen pasar mucho tiempo conmigo.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable

Q21. Continued / Continuación						
I find it hard to get an appointment for medical care right away. / Me resulta difícil obtener una cita para recibir atención médica de inmediato.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
I am dissatisfied with some things about the medical care I receive. / No estoy satisfecho con algunas cosas sobre la atención médica que recibo.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable
I am able to get medical care whenever I need it. / Puedo obtener atención médica cuando la necesito.	Strongly Agree / Totalmente de acuerdo	Agree / De acuerdo	Uncertain / No lo sé	Disagree / En Desacuerdo	Strongly Disagree / Totalmente en desacuerdo	Not applicable / No aplicable

Q22. The following questions are about your demographics. Which of the following categories describe you (Select all that apply.)? / Las siguientes preguntas son acerca de su demografía. Cuál de las siguientes categorías te describe (selecciona todas las que correspondan)?

- Person with Hemophilia B / Persona con Hemofilia B
- Caregiver of Adult with Hemophilia B / Cuidador de Adulto con Hemofilia B
- Caregiver of Child (under 18) / Cuidador del niño (menor de 18 años)
- Other (Please specify.) / Otra (por favor especifique.)

Q23. Which category below includes your age? / ¿Qué categoría a continuación incluye su edad?

- 18-24 years / 18-24 años
- 25-34 years / 25-34 años
- 35-44 years / 35-44 años
- 45-54 years / 45-54 años
- 55-64 years / 55-64 años
- 65-74 years / 65-74 años
- 75 years or above / 75 años o más
- Prefer not to answer / Prefiero no contestar

Q24. What state do you currently live in? / ¿En qué estado vive actualmente?

Q25. How do you describe your gender identity (Select all that apply.)? / ¿Cómo describe su identidad de género (seleccione todas las que correspondan)?

- Male / Masculino
- Female / Femenina
- Gender variant/Non-conforming / Variante de género/No conforme
- Agender / Agénero
- Gender fluid / Fluido de género
- Gender queer / Género queer
- Transgender Female / Mujer transgénero
- Transgender Male / Hombre transgénero
- Not listed (Please specify) / No listado (Por favor especifique)
- Prefer not to answer / Prefiero no contestar

Q26. Which of the following categories describe you (Select all that apply.)? / ¿Cuál de las siguientes categorías te describe (selecciona todas las que correspondan)?

- American Indian or Alaska Native / Indio americano o Nativo de Alaska
- Asian / Asiático
- Black, African American, or African / Negro, afroamericano o africano
- Hispanic, Latino, or Spanish / Hispano, latino o español
- Middle Eastern or North African / Oriente Medio del Norte de África
- Native Hawaiian or Other Pacific Islander / Nativo de Hawái U Otras islas del Pacífico
- White / Blanco
- Afro-Caribbean / Afrocaribeño
- None of these fully describe me (Please specify.) / Ninguno de estos me describe completamente (especifique)
- Prefer not to answer / Prefiero no contestar

Q27. What is the highest degree or level of school you have completed? / ¿Cuál es el grado o nivel escolar más alto que ha completado?

- Less than high school / Menos de la escuela secundaria
- Some high school / Algo de secundaria
- High school diploma or GED / Diploma de escuela secundaria o GED
- Some college / Algo de universidad
- Associate's degree or technical school / Título de grado asociado o escuela técnica
- Bachelor's degree / Bachillerato o Licenciatura
- Master's, Professional or Doctorate degree / Maestría, Profesional o Doctorado
- Prefer not to answer / Prefiero no contestar

Q28. How did you find out about this survey? (Select all that apply.) / ¿Cómo se enteró de esta encuesta? (Seleccione todas las que correspondan.)

- Coalition for Hemophilia B / Coalición por la Hemofilia B
- Local hemophilia Chapter / Capítulo de hemofilia local
- National Hemophilia Foundation / Fundación Nacional de Hemofilia
- Hemophilia Federation of America / Federación Americana de Hemofilia
- RareRising / RareRising
- Homecare / Specialty Pharmacy / Atención domiciliaria / Farmacia especializada
- Pharmaceutical / Biotech company / Empresa farmacéutica/biotecnológica
- Physician or health care provider / Médico o proveedor de atención médica
- Social media / Redes sociales
- Family/friends / Familia/amigos
- Other (Please specify) / Otro (Por favor especifique)
- Prefer not to answer / Prefiero no contestar