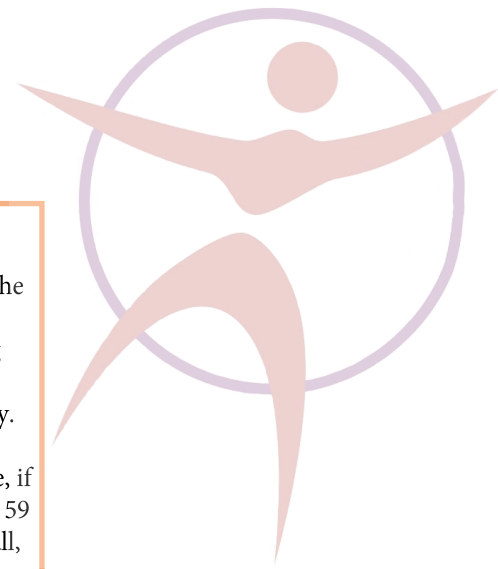


# BDRN Bulletin



## Glenn's Corner

Hemophilia, not a word I've used lightly in my life. Having severe hemophilia and being born in the 1950's was very challenging to say the least. But I made it! WE made it! And the future is looking brighter and brighter. With new treatments on the horizon there is great hope for children, fighting this disease, they will not have it their whole life like past generations. With current treatments, today's children can enjoy most of the things children without hemophilia can do if treated properly. Yes, great hope and a life worth living. Like I said, the future has never been brighter!

I was always very secretive of my hemophilia. But working at BDRN has allowed me to meet some, if not all, incredible people with the same issues I have. And I learned something very important after 59 years from them. If someone can't accept me because I have hemophilia, it's not my problem after all, IT'S THEIRS!

But sometimes there will be bumps in the road. When I was younger I would always bleed the most in October and May. Those two months, I spent a lot of time in the hospital for some reason. Maybe the change of seasons. But I always recovered. I followed some simple rules to make it to 59 years old. It's so important for all of us to eat right, get plenty of sleep, and exercise. Moderate exercise is good for all of us and hemophilia is no excuse to not do anything. Get outside, take a walk, go to the mall, join a gym, breath in some fresh air... But remember, go easy! And a great piece of advice Doctors told me a long, long time ago, if you're ever not sure if you're having a bleed, FACTOR UP AND RELAX. My name is Glenn, and I'm here if you ever have ANY questions on living with severe hemophilia.

## Back to School Mode

By: Martha Occhiogrosso

Now that school is back in session and we are back to homework mode, have you reviewed your 504 plan with your child's HTC and school. If you don't have one in place and would like to get more information go to the following link or call your HTC [https://hemaware.org/search?search\\_api\\_fulltext=504+plan](https://hemaware.org/search?search_api_fulltext=504+plan) <https://www.understood.org/en/school-learning/special-services/504-plan/understanding-504-plans>

## Activity & Sports By: Kelli Kaminskas

Staying active is an important part of a healthy lifestyle for anyone. However, for someone with a bleeding disorder, it can sometimes be hard to find something safe. An active lifestyle is now recommended since strong muscles can provide protection for joints. NHF's "Playing It Safe: Bleeding Disorders, Sports and Exercise" booklet has a list of sports and activities ranked by their level of injury risk. It is available through HANDI, NHF's information resource center: 800.42.HANDI or [handi@hemophilia.org](mailto:handi@hemophilia.org). Make sure to discuss all concerns you may have with your Hemophilia Treatment Center or doctor before beginning activities. That way you can adjust your infusion schedule to maximize benefit and safety.

## Know Your Insurance By: Carla Dwyer

The New Year is right around the corner and that means a lot of insurances will be coming up for renewal. Whether it is through your employer, Federal (Medicare), state (Medicaid) or even if you're self-insured, sometimes the insurance just slips through the cracks.

There are a lot of things that people overlook. Here are a few examples...

- When renewing or signing up for a new policy, make sure that all your doctors, hospitals and pharmacies are in-network. At the least have out of network benefits that allow you to choose your providers. Policies can change during membership.
- Your monthly premium may be low, but the out of pocket, deductibles, copays, etc. may be high, it can get pretty costly.
- Copay vs Cost Sharing (or Out Of Pocket) – Cost Sharing. The share of costs covered by your insurance that you pay out of your own pocket. Premium: The monthly fee for your insurance. Deductible: How much you must kick in for care first, before your insurer pays anything. Co-pay: Your cost for routine services to which your deductible does not apply. Co-insurance: The percentage you must pay for care after you've met your deductible. Out-of-pocket maximum: The absolute max you'll pay annually.
- Most dependent coverage will term off at age 26 (31 in the state of NJ). Usually during the month of birth.
- If your child about to go away to college, make sure that the providers in that area take your new insurance?
- Most Factor manufacturers have some type of copay assistance program. If you have any Medicare and/or Medicaid policy, you will not be eligible for these programs.

Always try to know your insurance and what you are signed up with or about to sign into. We are here to help. If you have questions give us a call.

# BDRN Bulletin



## La esquina de Glenn

Hemofilia no es una palabra que nunca he utilizado a la ligera. Tener hemofilia grave y haber nacido en la década de 1950 fue muy difícil por no decir más. ¡Pero lo logré! ¡Lo LOGRAMOS! Y el futuro se ve más y más brillante. Con nuevos tratamientos a la vista hay una gran esperanza para los niños que están luchando contra esta enfermedad, no la tendrán toda su vida como las generaciones pasadas. Con los tratamientos actuales, los niños de hoy pueden disfrutar de la mayoría de las cosas que los niños sin hemofilia pueden hacer si se les trata adecuadamente. Sí, una gran esperanza y una vida que vale la pena vivir. Como he dicho, ¡el futuro nunca ha sido más brillante!

Siempre fui muy reservado sobre mi hemofilia. Pero trabajar en BDRN me ha permitido conocer a personas increíbles que tienen los mismos problemas que yo. Y aprendí algo muy importante de ellos después de 59 años. Si alguien no puede aceptarme porque tengo hemofilia, después de todo no es mi problema, ¡ES EL DE ELLOS!

Pero a veces habrá baches en el camino. Cuando era más joven siempre sangraba más en los meses de octubre y mayo. Por alguna razón, durante esos dos meses pasé mucho tiempo en el hospital, tal vez por el cambio de estaciones. Pero siempre me recuperé. Seguí algunas reglas sencillas para llegar a los 59 años de edad. Es tan importante para todos nosotros el comer bien, dormir lo suficiente y hacer ejercicio. El ejercicio moderado es bueno para todos nosotros y la hemofilia no es excusa para no hacer nada. Salga, vaya a caminar, vaya al centro comercial, únase a un gimnasio, respire aire fresco... pero recuerde, ¡sea moderado! Y un buen consejo que me dieron los médicos hace mucho tiempo atrás, si alguna vez no está seguro si usted está teniendo un sangrado, TRATESE CON EL FACTOR Y RELAJESE.

## El regreso a la escuela

Por: Martha Occhiogrosso

Ya que estamos de regreso a clases y han regresado las tareas, ha repasado su plan 504 con el Centro de tratamiento para la hemofilia (HTC por sus siglas en inglés) y la escuela de su hijo/a. Si usted no tiene uno en su lugar y desea obtener más información vaya al siguiente enlace o llame a su HTC.

<https://hemaware.org/es/informacion-sobre-planes-504>

<https://www.understood.org/es-mx/school-learning/special-services/504-plan/understanding->

## La actividad y el deporte Por: Kelli Kaminskas

Una parte importante de un estilo de vida saludable para cualquier persona es mantenerse activo. Sin embargo, para alguien con un trastorno hemorrágico, a veces puede ser difícil encontrar algo seguro. Ahora se recomienda un estilo de vida activo ya que los músculos fuertes pueden proporcionar protección para las articulaciones. El folleto de La Fundación Nacional de Hemofilia (NHF, por sus siglas en inglés) *Jugando a lo Seguro: trastornos hemorrágicos, deportes y ejercicio* tiene una lista de deportes y actividades clasificadas por su nivel de riesgo de lesión. Está disponible a través de HANDI, centro de recursos informativos de la NHF: 800.42.HANDI o [handi@hemophilia.org](mailto:handi@hemophilia.org). Asegúrese de discutir todas las preocupaciones que tenga con su médico o centro de tratamiento de hemofilia antes de comenzar las actividades. De esa manera se puede ajustar su programa de infusión para maximizar el beneficio y la seguridad.

## Know Your Insurance Por: Carla Dwyer

El Año Nuevo está a la vuelta de la esquina lo cual significa que habrá muchos seguros que renovar. Ya sea a través de su empleador, federal (Medicare), su estado (Medicaid) o incluso si usted tiene seguro por su propia cuenta, a veces el seguro se escapa por las grietas.

Hay muchas cosas que las personas pasan por alto. He aquí algunos ejemplos...

- Al elegir un seguro nuevo o al renovar el actual, tenga en cuenta que todos sus médicos, hospitales y farmacias deben estar dentro de la red. Por lo menos obtenga beneficios que le permitan elegir a sus proveedores fuera de la red. Las pólizas pueden cambiar durante la membresía.
- Su prima mensual podría ser baja, pero el desembolso directo, los deducibles, los copagos, etc. podrían ser altos, puede llegar a ser bastante costoso.
- Co-pago vs Gastos compartidos (o desembolso directo) – **Gastos compartidos:** La parte de los gastos cubiertos por su seguro que usted paga de su propio bolsillo. **Prima:** la tarifa mensual de su seguro. **Deducible:** Lo que usted tiene que pagar primero por su cuidado médico, antes de que su compañía de seguros pague cualquier cosa. **Co-pago:** Su costo por los servicios rutinarios a los que no se aplica su deducible. **Co-seguro:** el porcentaje que debe pagar por recibir cuidados médicos después de que ha alcanzado su deducible. **Desembolso máximo:** el máximo absoluto que pagará anualmente.
- La cobertura para sus hijo/hija llega al fin de su término a la edad de 26 años (31 en el estado de Nueva Jersey). Usualmente durante el mes de nacimiento.
- ¿Está a punto de irse su hijo/a a la universidad? Asegurese de que los proveedores locales aceptan el nuevo seguro suyo.
- **La mayoría** de los fabricantes de factor tienen algún programa de asistencia de copago. Si usted tiene una póliza de Medicare o Medicaid, no será elegible para estos programas.

Siempre trate de conocer su seguro y a qué está inscrito o a que está a punto de inscribirse. Estamos aquí para ayudar. Si tiene preguntas, llámenos.