

Education for Empowerment

2024 Workshop List – Spanish

| Adultos (Adults) | | | |
|--|--|----------|----------------------------|
| Título del taller | Descripción del taller | Duración | Facilitado por |
| Defender la causa en la Sala de Emergencia <i>(Advocating in the ER)</i> | Tener que abogar por sí mismo o por el cuidado de un ser querido puede ser difícil, ¡especialmente en una situación de urgencia! Este taller cubrirá cómo prepararse de antemano para una emergencia, y proporcionará información para ayudarlo a navegar situaciones difíciles que usted puede encontrar cuando usted está en la sala de emergencias. | 60 min | Personal de NBDF |
| No temas a las agujas <i>(Don't Fear the Poke)</i> | Hay guantes, torniquetes y medicación; piel que esterilizar y pasos que seguir: no es de extrañar que las infusiones e inyecciones les den miedo a usted y a su hijo. Controlar estos factores estresantes será importante para la calidad de vida de su familia. Este taller explorará el miedo y la fobia a las agujas y le proporcionará las habilidades esenciales para enfrentarse a esta tarea intimidante. | 60 min | Oficina del conferenciante |
| Encontrar la fuerza a través de la lucha <i>(Finding the Strength through the Struggle)</i> | Como persona con un trastorno hemorrágico, tienes luchas y triunfos individuales. Hay muchas personas -incluso algunas que no conoces- que se preocupan profundamente por los retos a los que te enfrentas. Acompáñanos en este taller interactivo que se centrará en ti, en tus esperanzas y en tu empoderamiento. Aprenderás a encauzar la frustración y convertirla en acción positiva. Te irás con energía y listo para afrontar un nuevo día. | 60 min | Personal de NBDF |

| Título del taller | Descripción del taller | Duración | Facilitado por |
|--|---|----------|----------------------------|
| <p>Cómo ser un miembro comunitario inteligente <i>(How to be a Savvy Community Member)</i></p> | <p>Tener un trastorno sanguíneo o hemorrágico conlleva la gran responsabilidad de recibir la mejor atención posible. Esta sesión interactiva le proporcionará información sobre los acrónimos a veces confusos - HTC, 340B, HRSA, etc. - que pueden ser un obstáculo a la hora de recibir atención. Usted aprenderá las preguntas críticas que debe hacer al elegir un proveedor de medicamentos. También comprenderá la responsabilidad que tienen los padres, los pacientes y los representantes farmacéuticos y de atención domiciliaria en el cumplimiento de las normas y leyes que nos afectan a todos.</p> | 60 min | Personal de NBDF |
| <p>Viaje a través de la cascada de la coagulación <i>(Journey through the Clotting Cascade)</i></p> | <p>Viaje a través de la cascada de coagulación" es un taller atractivo y interactivo que da vida al complejo proceso de coagulación a través de una actividad práctica. Comprenderá mejor la cascada de la coagulación y el papel fundamental que desempeña en la respuesta del organismo a las hemorragias. Durante la sesión, también exploraremos cómo los diversos tratamientos para los trastornos hemorrágicos encajan en la cascada de coagulación, proporcionando una imagen más clara de cómo funcionan estas terapias para gestionar y prevenir los episodios hemorrágicos.</p> | 60 min | Oficina del conferenciante |
| <p>Marihuana medicinal: ¿Una forma de controlar el dolor? <i>(Medical Marijuana: A Way to Manage Your Pain?)</i></p> | <p>La marihuana medicinal es cada vez más legal y se utiliza como remedio para el dolor. Este taller explicará lo que las personas con trastornos hemorrágicos necesitan saber en caso de que esté considerando la marihuana medicinal como parte de un plan de tratamiento del dolor.</p> | 60 min | Oficina del conferenciante |

| Título del taller | Descripción del taller | Duración | Facilitado por |
|---|--|----------|--|
| Salud mental: Una inmersión más profunda <i>(Mental Health: A Deeper Dive)</i> | Millones de personas en Estados Unidos se ven afectadas por problemas de salud mental. Aunque hemos empezado a tener conversaciones más abiertas sobre nuestra salud mental, es hora de profundizar e ir más allá de lo básico. Este taller investigará los problemas de salud mental que se observan en la comunidad de trastornos hematológicos y sanguíneos y le ofrecerle conocimientos y recursos innovadores. | 60 min | Oficina del conferenciante |
| Posterior a la Cumbre de WGPPM <i>(Moving forward from the WGPPM Summit)</i> | La Cumbre de Mujeres, Niñas y Personas que Menstran o han Menstrado (WGPPM) tuvo lugar en mayo del 2023 y reunió a personas con trastornos hemorrágicos, profesionales sanitarios, representantes de capítulos y organizaciones nacionales para trazar un plan coordinado de progreso. Este taller interactivo destacará los resultados de la cumbre e invitará a todos a formar parte del movimiento. Te irás sintiéndote capacitado con las herramientas de defensa y el conocimiento para crear un cambio para esta comunidad | 60 min | Personal de NBDF |
| El dolor explicado <i>(Pain Explained)</i> | Muchas personas con trastornos hematológicos y hemorrágicos descubren que el dolor relacionado con las hemorragias y los daños articulares afectan a su calidad de vida. Este taller le ayudará a comprender mejor cómo afecta el dolor a las personas que lo padecen y cómo abordarlo. También le proporcionará consejos innovadores, herramientas y habilidades para disminuir su experiencia de dolor sin tomar una pastilla. | 60 min | Personal de NBDF Oficina del conferenciante |

| Título del taller | Descripción del taller | Duración | Facilitado por |
|--|---|----------|----------------------------|
| <p>Salud reproductiva, menstruación y menopausia <i>(Reproductive Health, Menstruation, and Menopause)</i></p> | <p>La salud reproductiva, la menstruación y la menopausia son temas vitales en la vida de las niñas, las mujeres y quienes tienen o han tenido la posibilidad de menstruar. Sin embargo, nuestras conversaciones sobre estos temas dentro de la comunidad de trastornos hemorrágicos y de la sangre han sido pocas. Es hora de cambiar. Este taller proporcionará una inmersión más profunda en los componentes fisiológicos de estos temas, destacará las implicaciones para los trastornos hemorrágicos y le proporcionará habilidades y recursos esenciales.</p> | 60 min | Oficina del conferenciante |
| <p>La toma de decisiones compartida y el cambio a la atención centrada en la persona <i>(Shared Decision-Making and the Shift to Person Centered Care)</i></p> | <p>Usted es el experto que ha vivido su trastorno hemorrágico o sanguíneo y/o el de su hijo. Y, como experto en la experiencia vivida, usted es el centro de su red asistencial y un miembro vital del proceso de la toma de decisiones compartida. Este taller explorará el cambio hacia una atención centrada en la persona y esbozará los conceptos de la toma de decisiones compartida. Además, adquirirá habilidades de defensa y comunicación, así como importantes recursos.</p> | 60 min | Personal de NBDF |
| <p>Súper siete: Charla familiar junto al fuego <i>(Super Seven: Family Fireside Chat)</i></p> | <p>Vivir o cuidar de una persona con un trastorno hemorrágico ultra raro puede resultar en confuso y aislante. Este taller basado en el discusión explorará el libro para niños Súper Siete de NBDF. Participará en diversas actividades para explorar algunos de los temas del libro. Al final del taller podrá identificar los pasos para fomentar la independencia y incluir a toda la familia en la experiencia.</p> | 60 min | Personal de NBDF |

| Título del taller | Descripción del taller | Duración | Facilitado por |
|--|---|---------------|-------------------------|
| <p>¿Quién cuida al cuidador? <i>(Who is Taking Care of the Caregiver?)</i></p> | <p>Los padres y cuidadores, que son responsables del cuidado diario de alguien con un trastorno hematológico o sanguíneo, pueden enfrentarse al agotamiento en algún momento de sus vidas. Este taller introducirá los conceptos de priorizar y practicar el autocuidado, para que estés listo y capaz de cuidar de los demás. Exploraremos varias opciones de autocuidado y le motivaremos con ideas prácticas para hacer del autocuidado una prioridad.</p> | <p>60 min</p> | <p>Personal de NBDF</p> |
| <p>Ultra-raros y defensa personal <i>(Ultra-Rares and Personal Advocacy)</i></p> | <p>Este taller interactivo explorará las experiencias vividas por la comunidad de trastornos hemorrágicos ultra raros a través de una perspectiva de defensa personal. Se trata de un taller basado en el debate que le permitirá aprender de las experiencias de otros miembros de la comunidad, además de compartir sus retos, experiencias y perspectivas.</p> | <p>60 min</p> | <p>Personal de NBDF</p> |

Adolescentes (Teens)

| Título del taller | Descripción del taller | Duración | Facilitado por |
|--|---|----------------------|---------------------------------------|
| <p>Ser diferentes, pertenecer juntos <i>(Being Different, Belonging Together!)</i></p> | <p>El acoso escolar se ha convertido en un importante problema de salud pública. En este taller interactivo abordaremos el tema del acoso entre adolescentes. A través de un proceso creativo podrás abordar las preguntas, sentimientos y preocupaciones que puedas tener. Recibirás consejos útiles sobre cómo desenvolverte en situaciones difíciles e idear soluciones creativas para crear un entorno seguro.</p> | <p>45-60 min</p> | <p>Personal de NBDF</p> |
| <p>¿Sangras como yo? <i>(Do You Bleed Like Me?)</i></p> | <p>La comunidad de trastornos hemorrágicos y sanguíneos es un grupo de personas muy instruidas y capacitadas, pero ¿cuánto sabes sobre otros trastornos hemorrágicos aparte del tuyo? "¿Sangras como yo?" te da la oportunidad de poner a prueba tus conocimientos con tus compañeros. Al final del taller, serás capaz de evaluar tus conocimientos, discutir cosas que desearías que otros supieran y romper barreras dentro de tu comunidad.</p> | <p>45-60 min</p> | <p>Personal de NBDF</p> |
| <p>No temas a las aguas <i>(Don't Fear the Poke)</i></p> | <p>Las infusiones y las inyecciones dan miedo. Hay guantes y torniquetes y medicación; piel que esterilizar y pasos que seguir. Y luego está el pinchazo. Este taller explorará el miedo a las agujas y la fobia en los adolescentes y les proporcionará las habilidades esenciales para hacerse cargo de sus miedos y navegar por la tarea de enormes proporciones.</p> | <p>45-60 min</p> | <p>Oficina del conferenciante</p> |

| Título del taller | Descripción del taller | Duración | Facilitado por |
|---|--|--------------|-------------------------------|
| Fallar es una opción <i>(Failure is an Option)</i> | A menudo oímos que "fallar no es una opción". Sin embargo, al reconocer y comprender nuestros mayores fracasos, podemos experimentar algunos de nuestros momentos más profundos de crecimiento personal. En este taller interactivo, aprenderás a celebrar tus fracasos en un entorno seguro y te irás sintiéndote más capacitado y seguro de ti mismo. | 45-60 min | Personal de NBDF |
| Independencia y gestión <i>(Independence & Management)</i> | Los padres de niños con trastornos hemorrágicos suelen estar muy implicados en el tratamiento médico de sus hijos. La transición de la atención de los padres al niño puede ser difícil para una familia, pero es importante. Este taller le ayudará a discutir los beneficios de la independencia y a identificar los pasos necesarios para ayudarlo a lograr los objetivos de su familia. | 45-60 min | Personal de NBDF |
| Viaje a través de la cascada de la coagulación <i>(Journey through the Clotting Cascade)</i> | Viaje a través de la cascada de coagulación" es un taller atractivo e interactivo que da vida al complejo proceso de coagulación a través de una actividad práctica. Comprenderá mejor la cascada de la coagulación y el papel fundamental que desempeña en la respuesta del organismo a las hemorragias. Durante la sesión, también exploraremos cómo los diversos tratamientos para los trastornos hemorrágicos encajan en la cascada de coagulación, proporcionando una imagen más clara de cómo funcionan estas terapias para gestionar y prevenir los episodios hemorrágicos. | 45-60 min | Oficina del conferenciante |

| Título del taller | Descripción del taller | Duración | Facilitado por |
|---|--|--------------|----------------------------|
| Salud mental para adolescentes <i>(Mental Health for Teens)</i> | Los problemas de salud mental no son sólo cosa de adultos, sino que también afectan a las generaciones más jóvenes. Es importante reconocer y comprender los problemas de salud mental que afectan a los adolescentes en la comunidad de trastornos hematológicos y sanguíneos. Este taller le equipará con un mayor conocimiento, estrategias innovadoras, habilidades y recursos para hacer frente a estos desafíos. | 45-60 min | Oficina del conferenciante |
| Súper siete: Charla sobre el fuego <i>(Super Seven: Fireside Chat)</i> | Vivir con un trastorno hemorrágico ultra raro a veces puede dar la sensación de que nadie te entiende. Este taller interactivo explorará el libro para niños Super Seven de NBDF. Podrás participar en un taller divertido con muchas discusiones, incluyendo la divulgación de su trastorno hemorrágico, hablar con el personal de la escuela, fiestas de pijamas, deportes, y el fomento de la independencia en la toma de decisiones. | 45-60 min | Personal de NBDF |

Niños (*Kids*)

| Título del taller | Descripción del taller | Duración | Facilitado por |
|--|---|--------------|-------------------------------|
| Ser diferentes, pertenecer juntos <i>(Being Different, Belonging Together!)</i> | El acoso escolar se ha convertido en un importante problema de salud pública y suele comenzar a una edad muy temprana. A través de un proceso creativo debatiremos este tema y podrás abordar las preguntas, sentimientos y preocupaciones que puedas tener. Recibirás consejos útiles sobre cómo afrontar situaciones difíciles y idear soluciones creativas para crear un entorno seguro. | 30-60 min | Personal de NBDF |
| Coagulación para niños <i>(Clotting for Kids)</i> | Comprender el proceso de coagulación es importante a la hora de aprender sobre la sangre o los trastornos hemorrágicos. Este taller divertido e interactivo asigna un trabajo a cada participante en el proceso de coagulación y dará vida a la ciencia representando lo que ocurre en el cuerpo para detener la hemorragia. | 30-60 min | Personal de NBDF |
| No temas a las aguas <i>(Don't Fear the Poke)</i> | Las infusiones y las inyecciones dan miedo. Hay guantes y torniquetes y medicación; piel que esterilizar y pasos que seguir. Y luego está el pinchazo. Este taller explorará el miedo a las agujas y la fobia en los niños y le proporcionará las habilidades esenciales para hacerse cargo de sus miedos y navegar por la tarea de enormes proporciones. | 30-60 min | Oficina del conferenciante |

| Título del taller | Descripción del taller | Duración | Facilitado por |
|---|--|----------------------|-----------------------------|
| <p>Súper siete: Charla sobre el fuego <i>(Super Seven: Fireside Chat)</i></p> | <p>Vivir con un trastorno hemorrágico ultra raro a veces puede dar la sensación de que nadie te entiende. Este taller interactivo explorará el libro para niños Super Seven de NBDF. Podrás participar en divertidas discusiones, como hablar de tu trastorno hemorrágico o trastorno sanguíneo, conversaciones con el personal de la escuela, fiestas de pijamas, deportes y mucho más.</p> | <p>30-60 min</p> | <p>Personal de NBDF</p> |