

An Old Dog...

There is an expression: "You can't teach an old dog new tricks". What does it mean? It literally means that an elderly dog cannot behave like a puppy. That is just not possible. When it comes to people however, this expression is used to explain that an "older" person, who is used to doing things/thinking of things/acting on things in certain ways, developed over a lifetime, cannot easily adopt new ways of thinking or new behaviors. I think most of us have had the often-entertaining experience of trying to teach our parents, grandparents or great-grandparents how to use a cellular phone, surf the internet, set up a Zoom meeting or a FaceTime session.

When it comes to managing a medical condition, worried, older relatives may not be aware of or understand what is being recommended by a child's health care provider. In the grand tradition of parents and children everywhere, older relatives may jump into "fix-it" mode. With the best of intentions, they may try to direct the child's care/management in a way that echoes their past experiences which had been successful at that particular time.

It is impossible for everyone to stay on top of everything. Our families receive a lot of information in a relatively short period of time—from their HTC's, advocacy groups, support groups—and they may not have the time or the energy to fully explain recommendations to extended family members.

We have seen countless times that simple and clear explanations, along with the opportunity to ask questions of health care providers, can eliminate outdated misconceptions and create a solid and unified extended family network. The end result is providing the child with hemophilia the best medical and psychological support possible—both within and outside of the HTC.

Your HTC team will always be able to help any family member to best understand the realities of living with hemophilia in the 21st century.

An Old Dog...



A Manual for Parents and Grandparents
About the Symptoms and Treatment
of Hemophilia

Joanna A. Davis, MD



The University of Miami Hemophilia Treatment Center was begun in 1987. Since then, it has grown from six patients to over 400 children, adolescents and adults who are living with hemophilias, von Willebrand's Disease and other coagulation disorders. The University of Miami HTC is the only federally funded, Adult and Pediatric HTC in South Florida. Patient and family education are a primary focus for the HTC staff, because the best patient care results from partnership between the medical and psychosocial personnel and a well-informed patient.



“Well”, said grandma, pulling herself together; “I intend to learn everything I can about this new world of hemophilia, starting right now! And I am going to make sure that Grandpa Aaron gets rid of his old-fashioned ideas too!”

“Now, let’s go home and let these nice people get back to work. I am making dinner—who wants chocolate cake for dessert?!”



“Bueno”, dijo abuela, tranquilizándose, “me propongo aprender todo lo que pueda acerca de este nuevo mundo de la hemofilia, a partir de ahora mismo. Y me aseguraré de que abuelo Aaron también deje atrás sus ideas anticuadas”.

“Ahora, vámonos a casa y dejemos que estas amables personas regresen a trabajar. Voy a preparar la cena. ¿Quién quiere pastel de chocolate para el postre?”

WRITTEN BY
Joanna A. Davis, MD
MEDICAL DIRECTOR
University of Miami Health System
Pediatric Hemophilia Treatment Center

ILLUSTRATED BY
Mirele Kessous

PRODUCTION DIRECTOR &
GRAPHIC DESIGNER
Merissa Williams
OUTREACH SPECIALIST
University of Miami Health System
Hemophilia Treatment Center

A NOTE TO PARENTS AND GRANDPARENTS

Many of us are lucky to have an "extended family". Whether living near us or far away, our lives and the lives of our children are enriched by aunts, uncles, cousins, grandparents, and perhaps even great-grandparents.

A visit from grandparents—whether for an afternoon or a week—is a great occasion. Besides having extra pairs of loving and knowledgeable hands, a grandparent's life experiences, and wisdom are often very useful to help parents deal with tricky or difficult situations.

For families dealing with the challenges of an inherited medical condition—such as Hemophilia—grandparents, who have lived through those issues with their own children, can provide perspective and support.

However, Hemophilia today, in 2020 and beyond, is managed very differently from what was considered standard, or even modern, 40 years ago. Grandparents, recalling their own fears and situations and unaware of all the medical advances, may respond to a new hemophilia baby in the family with what may seem to be inappropriate actions or suggestions.

Our hope is that this booklet may help defuse some of the friction between the generations which can arise from the knowledge gap of how Hemophilia is managed today, and how we as parents and HTC providers expect our children to grow up and participate fully in life.

As always, your HTC team will be able to help educate the generations of loving family members, so that everyone is "on the same page".



WOW! I had never really thought of my mother as a teenager before.

Come to think of it, she HAD sounded like my sister Sarah when she's in a mood.



¡Guau! Nunca antes había pensado en mi mamá como una adolescente.

Ahora que lo pensaba, ella SONÓ igual que mi hermana Sara cuando no está de humor.

“You didn’t, mom”, said my mother.

“Everything is still new to us. We know you only want to help. And I guess I acted a lot like when I was 14 and got mad at you when you told me what to do.

I should have realized what you and dad had to deal with—back then was so much harder and scarier than today.

I should have explained and not yelled.”



“No, mami, no lo hiciste”, dijo mi mamá.

“Todo esto es nuevo para nosotros todavía. Sabemos que lo único que quieres es ayudar. Y supongo que me comporté como cuando tenía 14 años y me enojaba cuando me decías lo que tenía que hacer.

Debí haberme dado cuenta de lo que tú y papi tuvieron que enfrentar. En esa época era mucho más difícil y producía más temor que hoy. Debí haberte explicado, en lugar de gritarte”.

UNA NOTA PARA LOS PADRES Y LOS ABUELOS

Muchos de nosotros somos afortunados de tener una “familia ampliada”. Ya sea que vivan cerca de nosotros o lejos, nuestras vidas y las vidas de nuestros hijos se enriquecen con la presencia de tías, tíos, primos, abuelos y quizás hasta bisabuelos.

Una visita de los abuelitos, bien sea por una tarde o una semana, es un maravilloso acontecimiento. Aparte de proporcionar unos pares adicionales de amorosas y experimentadas manos, las experiencias de vida de los abuelos y su sabiduría son, a menudo, muy útiles para ayudar a los padres a afrontar situaciones complicadas o difíciles.

Para las familias que se enfrentan a los desafíos de una enfermedad hereditaria, como la hemofilia, los abuelos, que han vivido esos mismos problemas con sus propios hijos, pueden brindar sus puntos de vista y su apoyo.

Sin embargo, hoy en día, en el año 2020 y más allá, la hemofilia se trata de manera muy diferente a lo que se consideraba habitual, o incluso moderno, hace cuarenta años atrás. Los abuelos, al recordar sus propios miedos y situaciones y al desconocer todos los avances médicos, podrían responder con acciones o sugerencias que podrían lucir inadecuadas ante la presencia de un nuevo bebé con hemofilia en la familia.

Esperamos que este folleto pueda ayudar a limar algunas de las asperezas entre las generaciones que pueden surgir de la diferencia en conocimientos sobre cómo se trata la hemofilia hoy en día, y cómo nosotros, como padres y profesionales del HTC, esperamos que nuestros hijos crezcan y participen plenamente en la vida.

Como siempre, su equipo del HTC puede ayudar a explicar todo esto a las generaciones de amorosas familias, para que todos “hablen el mismo idioma”.



“Oh my”, said Grandma Clara.

“I feel incredibly foolish. Here I thought I knew so much—but it seems as if the world is very different—and better now. I am so sorry. I ruined the visit.”



“Cielos”, dijo abuelita Clara.

“Me siento como una tonta. Yo aquí creyendo que sabía tanto, pero parece que el mundo es muy diferente y mejor ahora. Lo siento mucho. Arruiné la visita”.



Then, Nurse Merissa added, “Brendon will learn to walk and ride a bike; he will go to school, have friends, play most sports if he wants, and pretty much be like any other little boy.

He may have more bruises than most kids and he will have to be more careful in certain situations. He will have some bleeds and need to use factor. But he and the whole family will grow up together and will learn how to live with hemophilia.”



Entonces, la enfermera Merissa agregó: “Brendon aprenderá a caminar y a montar en bicicleta; irá a la escuela, tendrá amigos, practicará la mayoría de los deportes si quiere hacerlo y básicamente será como cualquier otro niño.

Probablemente se le harán más moretones que a la mayoría de los niños y tendrá que ser más cuidadoso en ciertas circunstancias. Tendrá algunos sangrados y deberá usar el factor. Pero él y toda la familia crecerán juntos y aprenderán cómo vivir con hemofilia”.



We were all really excited...

Our family was all girls: my sister Sarah, my sister Hailey and me (I’m Beth).

All my aunts and uncles only have girls too.

Then my mom and dad had my baby brother, Brendon.



Todos estábamos muy emocionados...

En mi familia éramos todas chicas: mi hermana Sarah, mi hermana Hailey y yo (me llamo Beth).

Todos mis tíos y tías tienen solo niñas también.

Y luego, mi mamá y mi papá tuvieron a mi hermanito, Brendon.



Brendon is super special—not just because he is the first and only boy in our family.

Not just because he is brand new.

Brendon is also special because he has hemophilia.



Brendon es muy especial, y no solo porque es el primer y único niño en nuestra familia.

No solo porque está “nuevecito”.

Brendon también es especial porque tiene hemofilia.



“Boys with hemophilia go to school, take trips and play different sports.

Many will take the factor on a regular schedule—we call it “prophylaxis”—to prevent bleeding.

The HTC doctors and nurses are raising awareness and teaching other doctors and nurses about hemophilia.

And, the HTC staff are always available to answer questions or to deal with problems!”



“Los niños con hemofilia van a la escuela, van a las excursiones y practican distintos deportes.

Muchos de ellos usan el factor con regularidad, lo que llamamos “profilaxis”, para evitar las hemorragias.

Los médicos y las enfermeras del HTC concientizan y enseñan a otros médicos y enfermeras acerca de la hemofilia.

Y el personal del HTC siempre está a su disposición para responder preguntas o solucionar problemas”.

“But Clara, while living with hemophilia in the 21st century is still a challenge and requires a lot of education and training for the whole family, we have—as they say—come a long way!”

“Today’s factor is completely safe—there is no risk for catching viral infections at all. It is a lot easier to prepare factor shots—it only takes a few minutes.”

“The factor is delivered to the home and/or nurses come to the home to give the medication. The bispecific antibody is given under the skin. We may learn how to give it soon.”



“Pero Clara, aunque padecer hemofilia en el siglo XXI todavía es un reto y requiere mucha información y capacitación para toda la familia, hemos —como se dice— avanzado un largo trecho”.

“El factor de hoy en día es totalmente seguro; no existe ningún riesgo de contraer infecciones virales. Es mucho más fácil preparar las inyecciones del factor, solo toma unos minutos”.

El factor se envía a la casa o unas enfermeras van a la casa a administrar el medicamento. El anticuerpo biespecífico se aplica por vía subcutánea, debajo de la piel. Es posible que aprendamos a aplicarlo pronto”.



People with hemophilia are just like everyone else except that their bodies don’t make enough protein—called either Factor 8 or Factor 9—which is absolutely necessary to help someone make a clot to stop bleeding.

People with hemophilia were born that way.

Most of the time, they are OK, but they can get bruises very easily, or can have other types of bleeding even if they don’t play very hard.



Las personas con hemofilia son como todo el mundo, excepto que su cuerpo no produce suficiente cantidad de una proteína (llamada factor 8 o factor 9) que es absolutamente necesaria para que alguien pueda fabricar un coágulo para detener una hemorragia.

Las personas con hemofilia nacieron así.

La mayor parte del tiempo están bien, pero le pueden salir moretones muy fácilmente o pueden tener otros tipos de hemorragias incluso si no juegan de manera muy ruda.



There is not cure for it—yet—but hemophiliacs can get a shot of clotting factor protein right into their blood through a vein in their hand and that will stop or prevent bleeding. Or they can take a new treatment—a bispecific antibody—as an injection under the skin to prevent bleeding.

Most people with hemophilia are boys or men.

Most people with hemophilia have a brother, an uncle, a cousin or a grandfather who has it too.



No existe una cura —todavía—, pero los hemofílicos pueden recibir una inyección de la proteína del factor de coagulación directamente en la sangre a través de una vena de la mano y eso detiene o previene los sangrados. O pueden recibir un tratamiento nuevo (un anticuerpo bispecífico) en forma de una inyección debajo de la piel para prevenir las hemorragias.

La mayoría de las personas que tienen hemofilia son varones.

Y la mayoría de las personas con hemofilia tienen un hermano, un tío, un primo o un abuelo que también la tiene.

“Esta situación es más frecuente de lo que pensarían”, nos dijo la Dra. Maggie.

“Ustedes ambas quieren lo mejor para Brendon y para toda la familia. No es algo para avergonzarse, pero parece como si estuvieran atrapadas en “la brecha generacional”.

“Las experiencias de Clara con la hemofilia nos demuestran cuánto hemos avanzado desde que Daniel y Miguel eran niños.

Ella y Aarón tuvieron que lidiar con distintos tratamientos, profesionales de atención médica relativamente sin información, y medicamentos de factor que, aunque no era culpa de nadie, estaban de hecho contaminados con peligrosos virus. ¡No es de extrañar que ella esté asustada!”



“This situation is more common than you would think”, said Dr. Maggie.

“You both want what is best for Brendon and the whole family. It is nothing to be embarrassed by, but it seems as if you are caught in “the generation gap”.

“Clara’s experiences with hemophilia show us just how much progress has been made since Dan and Mike were children.

She and Aaron had to cope with different treatments, relatively uninformed medical caregivers and factor medications which—though no one’s fault—were actually contaminated with dangerous viruses. No wonder she is scared!”



My mom’s brother—my uncle Mike—has hemophilia.

He’s pretty cool for an old guy—he’s almost 50!

He’s an artist and draws cartoons for a whole bunch of newspapers. You’ve probably seen them; they’re pretty funny!



El hermano de mi mamá, mi tío Miguel, tiene hemofilia.

Él es bien “cool”, aunque es un viejito: ¡ya casi tiene 50 años!

Es un artista y dibuja tiras cómicas para un montón de periódicos. Probablemente las habrás visto; son bien divertidas.



My mom had another brother—my uncle Dan—who also had hemophilia.

I never met him.

He got sick way back in the 1980s from the factor medicine they had back then.

He died from an infection called AIDS.



Mi mamá tenía otro hermano, mi tío Daniel, que también tenía hemofilia.

Nunca llegué a conocerlo.

Se enfermó en los años ochenta, por el medicamento de factor que tenían en ese tiempo.

Murió de una infección llamada SIDA.



“I don’t!” I declared, but all the grownups just glared at me.

“We’re going to take a trip to the HTC”, dad continued.

“Nurse Merissa and Dr. Maggie are waiting for us.”



“Yo no”, dije yo, pero todos los adultos se quedaron mirándome fijamente.

“Vamos a ir a visitar el HTC”, continuó diciendo mi papá.

“La enfermera Merissa y la Dra. Maggie nos están esperando”.



My dad came home just then—he heard the end of grandma’s speech, looked at all of us and made a phone call.

Very quietly he brought mom and grandma into the living room.

“Good to see you Clara. We have been looking forward to your visit...but it seems as if we could all use a time-out.”



En ese momento, mi papá llegó a la casa, oyó el final de lo que decía abuela, nos miró a todos e hizo una llamada por teléfono.

Muy tranquilo trajo a mami y a abuela a la sala.

“Qué bueno verla, Clara. Hemos estado deseosos de que nos visitara, pero parece que todos necesitamos una tregua”.



My mom’s parents, grandma Clara and Grandpa Aaron, had to learn all about hemophilia way back in the 1960s and 1970s.

Things were really different back then.

I know this because mom and dad spent a long time, right after Brendon was born, with Dr. Maggie and nurse Merissa.



Los papás de mi mamá, abuela Clara y abuelo Aarón, tuvieron que aprender acerca de la hemofilia por allá por los años sesenta y setenta.

Las cosas eran muy diferentes en esa época.

Lo sé porque mami y papi pasaron mucho tiempo, inmediatamente después de que nació Brendon, con la Dra. Maggie y Merissa, la enfermera.



They work in a special office called a Hemophilia Treatment Center (HTC).

They taught all of us about hemophilia and how to take care of and play with Brendon.

Dr. Maggie told me that people with hemophilia can take a long time to stop bleeding, especially if they fall or get hit by something. Several things happen all at once inside our bodies if we get a bump or a bruise.



Ellas trabajan en un consultorio especial llamado Centro para el Tratamiento de la Hemofilia (Hemophilia Treatment Center, HTC).

Nos explicaron a todos lo que es la hemofilia y cómo cuidar de Brendon y jugar con él.

La Dra. Maggie me dijo que a las personas con hemofilia les toma mucho tiempo dejar de sangrar, sobre todo si se caen o se golpean con algo. Muchas cosas ocurren al mismo tiempo dentro de nuestro cuerpo si nos golpeamos o sufrimos una contusión.

“¡No, TU eres la que no sabe!”, exclamó abuelita, bastante alto.

“Tú no recuerdas cómo eran las cosas, eras solo una niña pequeña. No te acuerdas de cómo teníamos que manejar por horas para ir al hospital, donde ninguno de los médicos o enfermeras habían escuchado nunca hablar de la hemofilia. No recuerdas a tu papá y a mí pasar mucho tiempo mezclando el factor, cuando por fin ya pudimos tenerlo en la casa y, luego, luchar con tus hermanos para ponerles las inyecciones. Tú no recuerdas a tus hermanos llorando porque tenían las rodillas muy hinchadas y no podían jugar con sus amigos”.

“Tú no recuerdas lo enfermo que estaba Daniel, pero yo lo RECUERDO.

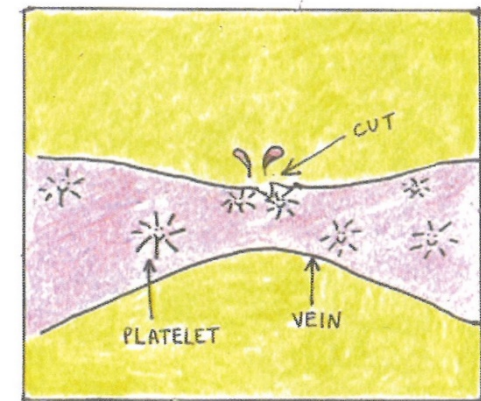
¡Y yo SÉ QUÉ HACER!”



“No—it is YOU who don’t know!” exclaimed grandma—real loud.

“You don’t remember what it was like—you were just a little girl. You don’t remember driving for hours to get to the hospital where none of the doctor or nurses had ever heard of hemophilia. You don’t remember your father and I spending so much time mixing factor, when we were finally able to have it home and then fighting with your brothers to give them the shots. You don’t remember your brother crying because their knees were so swollen, and they couldn’t play with their friends!”

“You don’t remember how sick Dan was—but I REMEMBER!
And I KNOW WHAT TO DO!”



The blood vessel—a vein or artery—that’s been cut and squeezes itself shut to slow down the blood leaking out. Platelets—little sticky pieces of cells—travel through the bloodstream to the cut area; they stick together like Velcro® to make a clot. But, because the platelets are like Velcro®, the clot is very weak and falls apart quickly.



El vaso sanguíneo (una vena o una arteria) que ha sido lastimado, se aprieta para disminuir la velocidad con que sale la sangre. Las plaquetas, que son pedazos de células pequeños y pegajosos, viajan a través del torrente sanguíneo hacia la zona de la cortadura, y se pegan juntos como velcro para formar un coágulo. Pero como las plaquetas son similares al velcro, el coágulo es muy débil y puede desbaratarse rápidamente.



So, at the same time, “factors”, which are proteins that just hang out in the liquid part of the blood, doing nothing, get turned on, one at a time, in a special order. After about 30 seconds all the factors are working, and they make a glue-like substance called “fibrin”. The fibrin fills in spaces between the Velcro® platelets and makes the clot tight and strong so the bleeding stops.



Al mismo tiempo, unas sustancias llamadas “factores”, que son unas proteínas que se encuentran en la parte líquida de la sangre sin hacer nada, se activan, una a la vez, en un orden especial. Después de cerca de 30 segundos todos los factores están funcionando y fabrican una sustancia, parecida a un pegamento, llamada “fibrina”. La fibrina se mete en los espacios entre las plaquetas y hace que el coágulo sea apretado y fuerte para que la hemorragia se detenga.

“¿Ves? ¡Ahora tiene un sangrado!”, gritó abuela. Ella también estaba llorando.

“¡Tenemos que llevarlo al hospital de inmediato!”

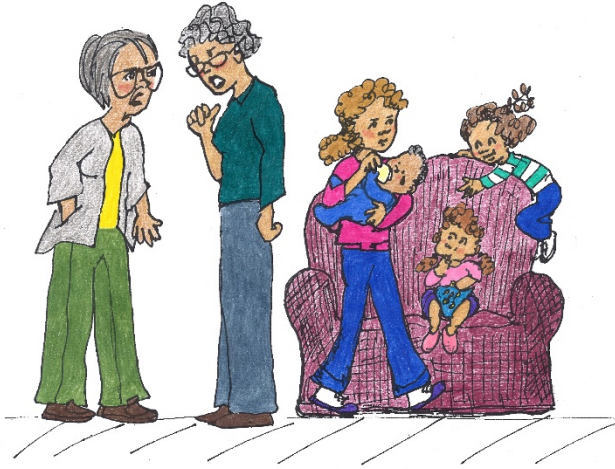
Mami le pasó Brendon a Sara y le dijo que le diera su biberón y que le cantara.

Luego, miró a abuelita y le dijo “ven conmigo a la cocina, AHORA”.

Estábamos planeando escuchar a escondidas, pero podíamos oír su “conversación” sin problema desde la sala.

“¿Qué te PASA?”, gritó mami.

“Sé que quieres ayudar, pero estás empeorando las cosas. Sabemos lo que tenemos que hacer, de qué estar pendientes, a quién llamar. ¡TÚ NO!”



“You see! Now he has a bleed!” yelled grandma—she was crying too.

“We have to get him to the hospital right away!”

Mom gave Brendon to Sarah and told her to give him a bottle and sing to him.

Then she turned to grandma and told her to “meet me in the kitchen—NOW!”

We were planning to eavesdrop, but we could hear their “discussion” just fine from the living room.

“What is WRONG with you?” cried mom.

“I know you want to help but you are making things worse. We know what to do, what to look out for, who to call. YOU DON’T!”

She said, “It’s like that trick that you see sometimes on TV. Someone has set up hundreds and hundreds of dominoes in a line that goes from one room to another, all over the house. If you knock down the first domino, they all fall down in order—which looks pretty cool—until they’re all down. Make believe that the factor proteins in your blood are the dominoes and when the first one gets turned on, it knocks down the next domino, and then the next, and on and on until the very end when the last “domino” is down, the fibrin is made.”



También dijo: “Es como el truco que a veces ves en la televisión. Alguien ha colocado cientos y cientos de dominós en una línea que va de una habitación a otra, por toda la casa. Si tumbas el primer dominó, todos se caen en orden hasta que están todos tumbados. Y eso se ve estupendo. Imagínate que las proteínas del factor en tu sangre son los dominós y cuando el primero se activa, tumba el siguiente dominó, y luego el siguiente, y así sucesivamente hasta el final cuando el último “dominó” cae, y entonces se fabrica la fibrina”.

"I saw it on late-night TV once, when my parents thought I was sleep. It's a pretty cool trick", I said. "But what does that have to do with hemophilia?" Are we going to set up dominoes all over the house? My mother is NOT going to like that!"



Dr. Maggie laughed. "I guess she would not like that at all", she said, "and then you would have to clean them all up! But, think about the line of dominoes— what happens if you take one out of line? What happens to all of them falling down one after the other?"

"Well...the line would stop falling. It wouldn't reach the end if there was a domino missing", I said.



"Yo lo vi en la televisión una noche tarde, cuando mis papás creían que ya estaba durmiendo. Es un truco buenísimo", dije. "Pero, ¿qué tiene eso que ver con la hemofilia? ¿Vamos a colocar dominós por toda la casa? ¡A mi mamá NO le va a gustar eso!"

La Dra. Maggie se rio. "Supongo que eso no le gustaría para nada", dijo ella, "y luego, tú tendrías que recogerlos todos. Pero, piensa acerca de la línea de dominós. ¿Qué pasa si sacas uno de la línea? ¿Qué les pasa a todos ellos al caer uno tras otro?"

"Bueno... la línea dejaría de caer. No llegaría al final si faltara un dominó", dije yo.

Pero esta vez, abuelita Clara no parecía estar para nada relajada.

"¡Dame al bebé!", dijo ella. "No lo sostengas así. Va a tener un sangrado".

Mi mamá, que tenía cargado a Brendon perfectamente bien dijo: "Está bien, mami. Ya nos explicaron todo en el HTC".

"¿El HTC? ¿Qué es eso?", preguntó abuela.

"¡No necesito un montón de sofisticadas iniciales para saber cómo cuidar a mi nieto! Te le estoy diciendo, no puedes simplemente cargarlo como a cualquier otro bebé. No querrás que haya que ponerle una inyección del factor. Podría enfermarse como tu hermano Daniel".

Abuelita estaba casi gritando; asustó al bebé, quien comenzó a llorar.



But this time, Grandma Clara did not seem to be relaxed at all.

“Give me the baby!” she said. “Don’t hold him like that! He’ll get a bleed!”

My mom, who was holding Brendon just fine said, “It’s OK mom. They taught us everything at the HTC.”

“HTC?? What’s that??”, asked grandma.

“I don’t need a bunch of fancy initials to know how to take care of my grandson! I am telling you—you cannot just hold him like any other baby. You don’t want him to need a shot of factor—he could get sick like you brother Dan did!”

Grandma was almost shouting—she scared the baby and he started to cry.



“Exactly right!” said Dr. Maggie. “If a person has hemophilia, he is missing one domino—one factor, either Factor 8 or Factor 9. That is what is going on with Brendon. He was born without the ability to make clotting Factor 8, so his body cannot turn on all the factors and fibrin is never made. Any clot he makes won’t be tight and strong and he may have a lot of bleeding if he gets hurt.



“¡Exactamente!”, dijo la Dra. Maggie. “Si una persona tiene hemofilia, es como que le falta un dominó, un factor, ya sea el factor 8 o el factor 9. Eso es lo que le pasa a Brendon. Él nació sin la capacidad de producir el factor 8 de la coagulación, por lo que su cuerpo no puede activar todos los factores y nunca se produce la fibrina. Los coágulos que él forma no serán apretados ni fuertes, y podría sangrar mucho si se lastima”.



“Sometimes the bleeding is easy to see—like a nosebleed or a big cut. But, a lot of the time, the bleeding happens inside. Most people with hemophilia get joint bleeds.”

“Joints are the places where we bend—like the knees, elbows, ankles and wrists. Sometimes, even without injury, small blood vessels inside the joint will start to bleed. The blood makes the joint feel funny inside—warm and tingling or prickling—and after a little while, the joint gets full of blood. It starts to swell up and it hurts a lot. If the blood stays in the joint, after a while it can actually damage the inside of the joint. The knee or elbow stays stiff and swollen and may not be able to bend or straighten out at all. Because Brendon is a baby, he will not be able to tell anyone he is having a bleed. But he will cry and fuss a lot and may not be able to kick a knee that’s bleeding or reach an elbow or wrist that is having a bleed.”

So, we were pretty OK getting to know Brendon and helping mom and dad whenever and however we could. And then, Grandma Clara arrived.

She is pretty laid-back. Nothing ever seems to bother her. She has got silvery hair and big glasses that she wears on a chain around her neck, so she does not lose them.



She can make anything taste good and loves to bake cookies and treats.

She is never too busy to tell a story, play Barbie dolls or work on puzzles.



Así que lo estábamos haciendo bastante bien al conocer cosas acerca de Brendon y ayudar a mami y papi siempre que podíamos y en lo que pudiéramos. Y luego, llegó abuelita Clara.

Ella es bien relajada. Nada parece molestarle nunca.

Tiene el pelo plateado y grandes anteojos que sujeta con una cadenita alrededor de su cuello, para no perderlos.

Puede hacer que cualquier cosa sepa bien y adora hornear galletitas y dulces.

Nunca está muy ocupada para contarnos un cuento, jugar con muñecas o armar rompecabezas.

WOW! That was a lot of information, but we all felt much better having learned about Brendon's hemophilia and how things would have to be done to help him if he needed the extra help. And, Dr. Maggie promised us that we would certainly be able to play with Brendon—to read to him, to sing songs to him, to carry him, to change his diapers...just like any other baby!



¡Guau! En verdad nos dieron mucha información, pero todos nos sentimos mucho mejor al haber aprendido acerca de la hemofilia de Brendon y cómo tendrían que hacerse las cosas para ayudarlo si necesitara más ayuda. Y la Dra. Maggie nos aseguró que, sin lugar a dudas, podremos jugar con Brendon, leerle libros, cantarle, cargarlo, cambiarle sus pañales, como a cualquier otro bebé.

“A veces, es fácil ver el sangrado, como cuando es un sangrado por la nariz o una cortadura grande. Pero, muchas veces, la hemorragia ocurre por dentro. La mayoría de las personas con hemofilia sangran dentro de las articulaciones”.

“Las articulaciones son los lugares por donde nos podemos doblar, como las rodillas, los codos, los tobillos y las muñecas. Algunas veces, incluso sin una lesión, los pequeños vasos sanguíneos dentro de la articulación comienzan a sangrar. La sangre hace que la articulación se sienta rara adentro, como caliente y con un hormigueo o pinchazos. Y poco tiempo después, la articulación se llena de sangre. Empieza a hincharse y duele mucho. Si la sangre se queda en la articulación, después de un tiempo puede dañar la parte interior de la articulación. La rodilla o el codo se queda rígido e hinchado, y es posible que no se pueda doblar o enderezar en lo absoluto. Como Brendon es un bebé, él no podría decirle a nadie que está sangrando. Pero lloraría y se alborotaría mucho, y quizás no pueda enderezar una rodilla si tiene una hemorragia o extender el codo o la muñeca donde está sangrando”.

“The way to stop the bleeding will be to help Brendon make the fibrin glue—to give him the “domino” factor that he is missing. The only way to get the factor is by putting it right into blood—getting a needle stick into a vein in Brendon’s arm or hand, and putting the factor protein through the needle; This is called “getting an infusion”.

The factor is white powder that gets mixed with a special salty liquid. The factor comes in special glass tubes or bottles. Your family will have several boxes of factor at home.”



“La manera de detener el sangrado sería ayudar a Brendon a producir el pegamento de fibrina: proporcionarle el factor “dominó” que le falta. La única forma de dar el factor es poniéndolo directamente en la sangre. Se colocaría una aguja en una vena en el brazo o la mano de Brendon y se le pondría la proteína de factor a través de la aguja. Eso es lo que se llama “recibir una infusión”.

El factor es un polvo blanco que se mezcla con un líquido salado especial. El factor viene en unos tubos o frascos de vidrio especiales. Tu familia tendrá varias cajas del factor en casa”.



“Your parents will learn how to mix the factor and even do the needle sticks! Once Brendon get the factor, the pain from the joint bleed will stop almost immediately and then he will start to get better fast. But, until he is older, he will either have to come to our HTC so that Nurse Merissa can give him the factor, or he may need to go to your pediatrician’s office or even to the emergency room.”

“A nurse or your folks can learn how to give the under the skin injection of the “antibody” if that’s the best prevention for Brendon. Or, Dr. Maggie will arrange for a nurse to come to your house.”



“Tus padres aprenderán a mezclar el factor y también a introducir la aguja. Una vez que Brendon reciba el factor, el dolor por el sangrado en la articulación desaparecerá casi de inmediato y, luego, él empezará a mejorar rápido. Pero, hasta que sea un poco mayor, él tendrá que venir al HTC para que la enfermera Merissa le ponga el factor, o podría tener que ir al consultorio de tu pediatra o incluso a la sala de emergencias”.

“Una enfermera o tus papás pueden aprender a ponerle la inyección subcutánea (debajo de la piel) del “anticuerpo” si esa es la mejor forma de prevención para Brendon. O la Dra. Maggie hará los arreglos para que una enfermera vaya a tu casa”.