

BLEEDING DISORDERS FOUNDATION OF NORTH CAROLINA



260 Town Hall Drive, Suite A
Morrisville, NC 27560

919-319-0014

919-319-0015 (fax)

www.bleedingdisordersnc.org

info@bleedingdisordersnc.org

15 de enero de 2024

Estimados amigos,

A menudo me preguntan por qué la **Bleeding Disorders Foundation of North Carolina (BDFNC)** es una organización tan especial y por qué apoyar el evento de recaudación de fondos "**Family Festival and Walk**". Puedo decirles que no estaría donde estoy hoy sin el apoyo y los recursos que recibí después de que nació mi hijo. Y no tendría una comunidad de otros niños que entiendan lo que es vivir con un trastorno hemorrágico.

Después del nacimiento de mi segundo hijo, Noah, la vida de mi familia cambió. Si bien ya teníamos un niño sano de dos años en ese momento, no podríamos haber anticipado lo que estaba por venir. El nacimiento de Noah transcurrió según lo previsto, pero cuando no nos lo trajeron rápidamente después de la circuncisión, supimos que algo iba mal. Los médicos empezaron a preguntar si había antecedentes de trastornos hemorrágicos en mi familia o en la de mi esposo, porque no lograban detener la hemorragia. Tardaron horas en ejercer una presión constante, además de suturar y cauterizar, para que la hemorragia se detuviera. A la mañana siguiente recibimos un diagnóstico para el que no estábamos en absoluto preparados: *hemofilia A moderada*. Noah pasó unos días en la UCIN, donde recibió su primera infusión de factor y luego lo llevamos a casa.

Sabíamos que teníamos que aprender todo lo que pudiéramos sobre la hemofilia. Mi esposo y yo sabíamos que la hemofilia era un trastorno hemorrágico y que en el pasado, las personas con hemofilia contraían el VIH, aunque eso ya no era el caso en el momento. Investigamos un poco y descubrimos que Hemophilia of North Carolina, ahora llamada **Bleeding Disorders Foundation of North Carolina**, ofrecía apoyo a las personas afectadas por trastornos hemorrágicos. Rápidamente empezamos a asistir a todos los eventos que podíamos para aprender más y conocer a otras personas que viven con trastornos hemorrágicos. Conocimos a muchas otras familias que tienen hijos con trastornos hemorrágicos. Aprendí de los hombres con trastornos hemorrágicos – Blood Brothers [Hermanos de Sangre] - cómo es crecer con hemofilia. Las personas que hemos conocido y con las que nos hemos relacionado a lo largo de los años se han convertido en una segunda familia. Nos apoyamos mutuamente a través de nuestros altibajos, y nunca tenemos que sentirnos aislados o solos porque siempre tenemos a alguien a quien recurrir.

Eso fue hace más de doce años, ¡y Noah es un niño típico! ¡Juega al fútbol, anda en bicicleta, sale con sus amigos y pasa demasiado tiempo jugando videojuegos y viendo YouTube! Y aunque a veces se queja de tener hemofilia, no ha dejado que eso lo detenga. Noah aprendió a administrarse su medicina cuando tenía 8 años porque vio a otro niño haciéndolo. Espera con ansias los eventos de BDFNC, donde puede reunirse con sus amigos con un trastorno hemorrágico como él.

Mi familia sabía que necesitábamos devolver algo a la organización que tanto nos ayudó, así que empezamos a participar en las caminatas en 2012. La recaudación de fondos nos ha brindado una gran oportunidad para compartir y educar a los que nos rodean sobre la hemofilia y los trastornos hemorrágicos. Nuestros amigos y familiares siempre han estado dispuestos a apoyarnos. Noah y su hermano también han empezado a recaudar fondos con un puesto de limonada.

¡Bleeding Disorders Foundation de Carolina del Norte es una organización y una comunidad increíbles! Brindaron *esperanza* a mi familia y siguen prestando servicios a personas y familias en toda Carolina del Norte. Por favor, apoye el **Family Festival and Walk 2024** para que otros puedan beneficiarse de los mismos servicios que ayudaron a mi familia.

Gracias,

Gillian Schultz
Directora de programas