



NEBRASKA CHAPTER NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION

La Fundación Nacional de la Hemofilia, capítulo de Nebraska (NENHF) se dedica a encontrar curas para los trastornos sanguíneos hereditarios y a abordar y prevenir las complicaciones de estos trastornos a través de la investigación, la educación y la defensa que permite a las personas y las familias prosperar.

Educación

Oportunidades de educación y aprendizaje durante todo el año para todas las edades sobre cómo vivir y afrontar todos los retos que conlleva un trastorno hemorrágico. La educación se ofrece tanto en persona como virtualmente.

Abogacía

Los esfuerzos de abogacía local y nacional se centran en asegurar que las políticas, la legislación, el acceso y los problemas de seguros se cumplan para nuestra comunidad de trastornos sanguíneos. Su voz es importante, hágala oír.

Concienciación

Concienciar a la comunidad de Nebraska sobre los trastornos hemorrágicos mediante eventos y actividades de divulgación centrados en el diagnóstico, el apoyo y las conexiones con la comunidad.

Soporte

Ofrecemos apoyo en la defensa, la navegación por los sistemas de salud, la asistencia financiera y cualquier desafío que pueda encontrar relacionado con tener un trastorno hemorrágico. Estamos aquí para apoyarte en lo que necesites.

Conexión

Conéctese con más miembros de la comunidad de trastornos hemorrágicos y familias. Nunca debe sentir que está pasando por esto solo. Ofrecemos una extensa conexión y red de la comunidad local.

¿A quién atendemos?

Atendemos a personas y familias afectadas por trastornos hemorrágicos hereditarios en Nebraska y el oeste de Iowa: Hemofilia A, Hemofilia B, Enfermedad de Von Willebrand, deficiencias de Factores Raros y otros trastornos hemorrágicos.

Involúcrate.

www.nebraskanhf.org

402.742.5663 | nebraska@hemophilia.org

Programas y servicios

Programas de educación para pacientes

Conferencias y Reuniones - NENHF ofrece becas de viaje para que las familias asistan a la Conferencia de Trastornos Sanguíneos anualmente.

Fin de semana de educación familiar - Un fin de semana de educación que se centra en las oportunidades educativas y de creación de relaciones. Se traen oradores nacionales y expertos en el área de los trastornos hemorrágicos, con temas de discusión para múltiples subgrupos.

Grupo de Información y Red de Padres (PING) - Se reúne dos veces al año, PING reúne a las familias recién diagnosticadas o recientemente identificadas y a los padres con hijos que tienen un trastorno hemorrágico.

Cenas de socios de la industria - seminarios con cenas educativas en asociación con varios fabricantes de tratamientos para la hemofilia y empresas de infusión de atención médica a domicilio.

Día de Defensa Estatal y Federal de Nebraska

Se celebra anualmente, este programa lleva a las familias a su legislador estatal local para discutir los trastornos hemorrágicos y la legislación que puede estar afectando a ellos.

Días de Washington - Una conferencia de tres días en Washington, DC, donde un contingente de familias de Nebraska se reúne con sus funcionarios electos y los educa sobre los trastornos hemorrágicos y los anima a apoyar la legislación que les afecta directamente.

Oportunidades de campamento

Campamento para familias (Family Camp) - Esta experiencia de campamento de un fin de semana es para las familias y proporciona una oportunidad para construir vínculos en un entorno de campamento y desafiar las expectativas de aventurarse con un trastorno hemorrágico.

Campamento de trastornos hemorrágicos (Bleeding Disorder Camp) - El campamento para niños de una semana completa está disponible en colaboración con la Asociación de Hemofilia del Medio Oeste, se proporciona el transporte.

Publicaciones

Boletín informativo de Big Red Factor - Nuestro boletín digital contiene investigaciones actuales, actualizaciones sobre el tratamiento de la hemofilia y próximos programas.

Programa de asistencia financiera

Este programa se ha creado para ayudar a las familias que necesitan asistencia financiera de emergencia para cubrir cosas como el alquiler, los servicios públicos, el seguro, los copagos y los gastos médicos.

Eventos Sociales y de Redes de Contactos

Festival de la Cosecha - Se celebra anualmente en Roca Pumpkin Patch, las familias se reúnen para el almuerzo y la creación de redes y luego son libres de ir a disfrutar de un día maravilloso en el Pumpkin Patch.

Programas especiales - Programa para adolescentes, programa para hombres y mujeres adultos y mucho más.

Actividades de concienciación/recaudación de fondos

Caminata "Unidos por los trastornos hemorrágicos" - La caminata "Unite" es el mayor evento de concienciación y recaudación de fondos del capítulo de Nebraska que se celebra cada otoño.

Infusión: A Bloody Mary Mix Off - Una competición de bloody mary entre los bares locales de Omaha. Este evento trae la conciencia a la comunidad sobre los trastornos hemorrágicos que quizá no los conozcan.

Esta lista no es exhaustiva. Visite nuestra página web para ver las actualizaciones de los programas, que se añaden y actualizan constantemente. Si ves una necesidad que no estamos cubriendo, por favor, háganoslo saber.

8031 W. Center Road, Suite 304

Omaha, Nebraska 68124

www.nebraskanhf.org



@nebraskanhf