



Contando su historia viviendo
con un desorden sanguíneo:
en vivo y virtualmente

*Presentada por
Anne Henningfeld
Beyond Recreation*



¡Gracias a los
patrocinadores!

Patrón de Platino



Patrones de Bronce





¿Qué es el Concilio de hemofilia de CA?

Nuestro Principio

HCC es una organización sin fines de lucro 501© que se formó en 1989. El Concilio de hemofilia de California es el brazo de defensa legislativa de las cuatro fundaciones de desórdenes sanguíneos en el estado.

Nuestro Enfoque

El Concilio coordina a nivel estatal la defensa y el acceso a la atención médica para la comunidad de desórdenes sanguíneos.

Nuestra Promoción

Trabajamos para asegurar el acceso a la atención médica y mejorar la calidad de vida de los 400.000 Californianos con hemofilia, la enfermedad de von Willebrand y otros desórdenes sanguíneos.



La Misión & La Visión

Nuestra Misión

Protegemos el acceso a la salud, promover tratamientos alternativos y mejorar la calidad de vida de las personas con desórdenes sanguíneos en colaboración con las 4 fundaciones de California.

Nuestra Visión

Mantener acceso de atención médica innovadora y presentar elecciones de tratamientos para todas las personas con desórdenes sanguíneos.



Contar su historia

con Beyond Recreation

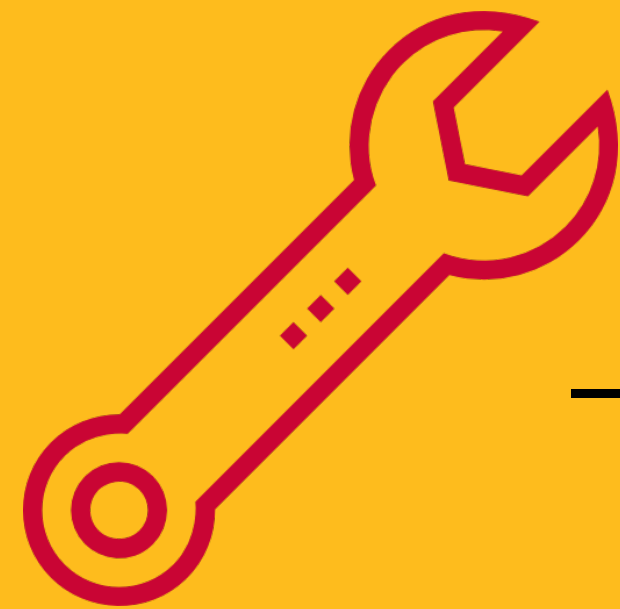


**Aunque
nuestras
historias son
complejas,
nuestro tiempo
(y su atención)
es limitado**





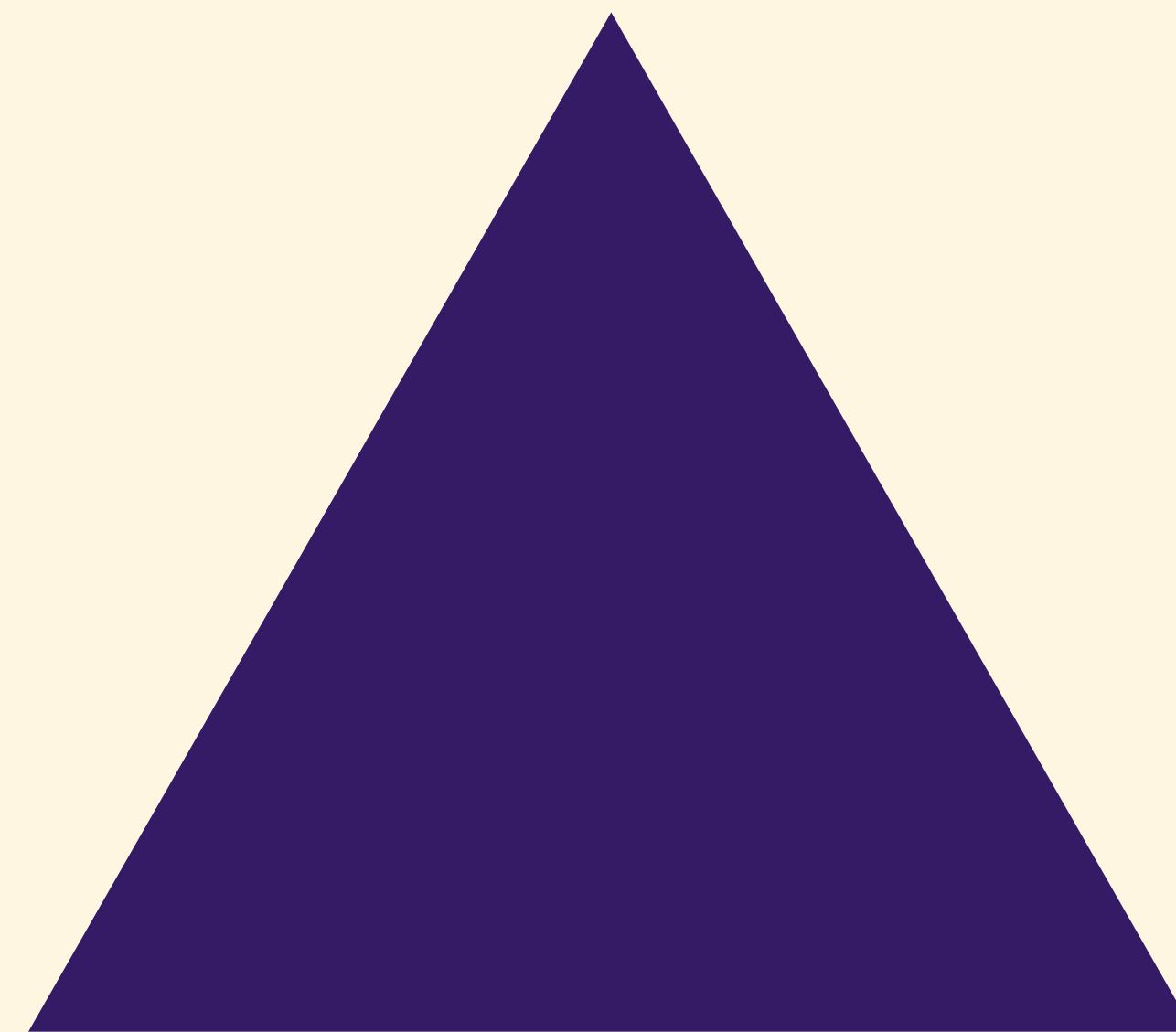
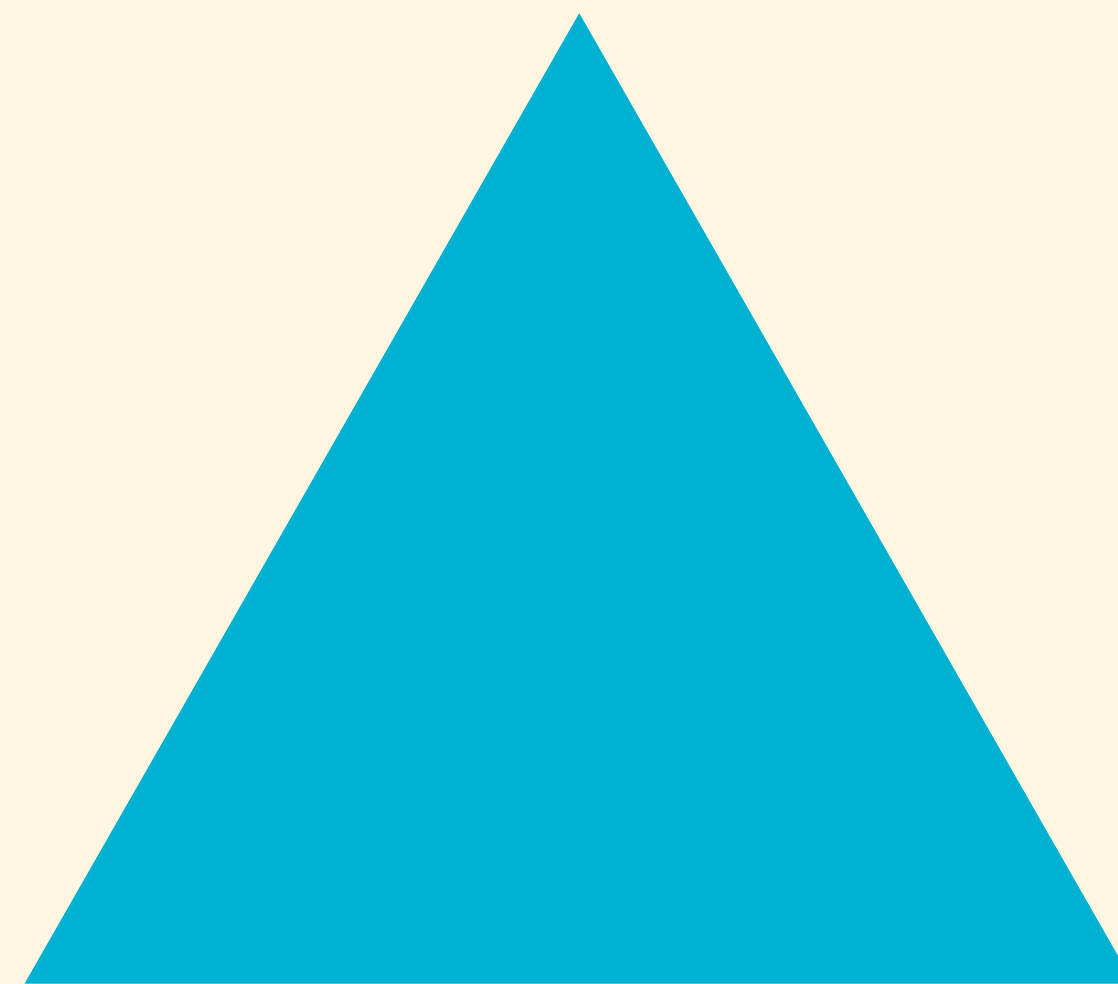
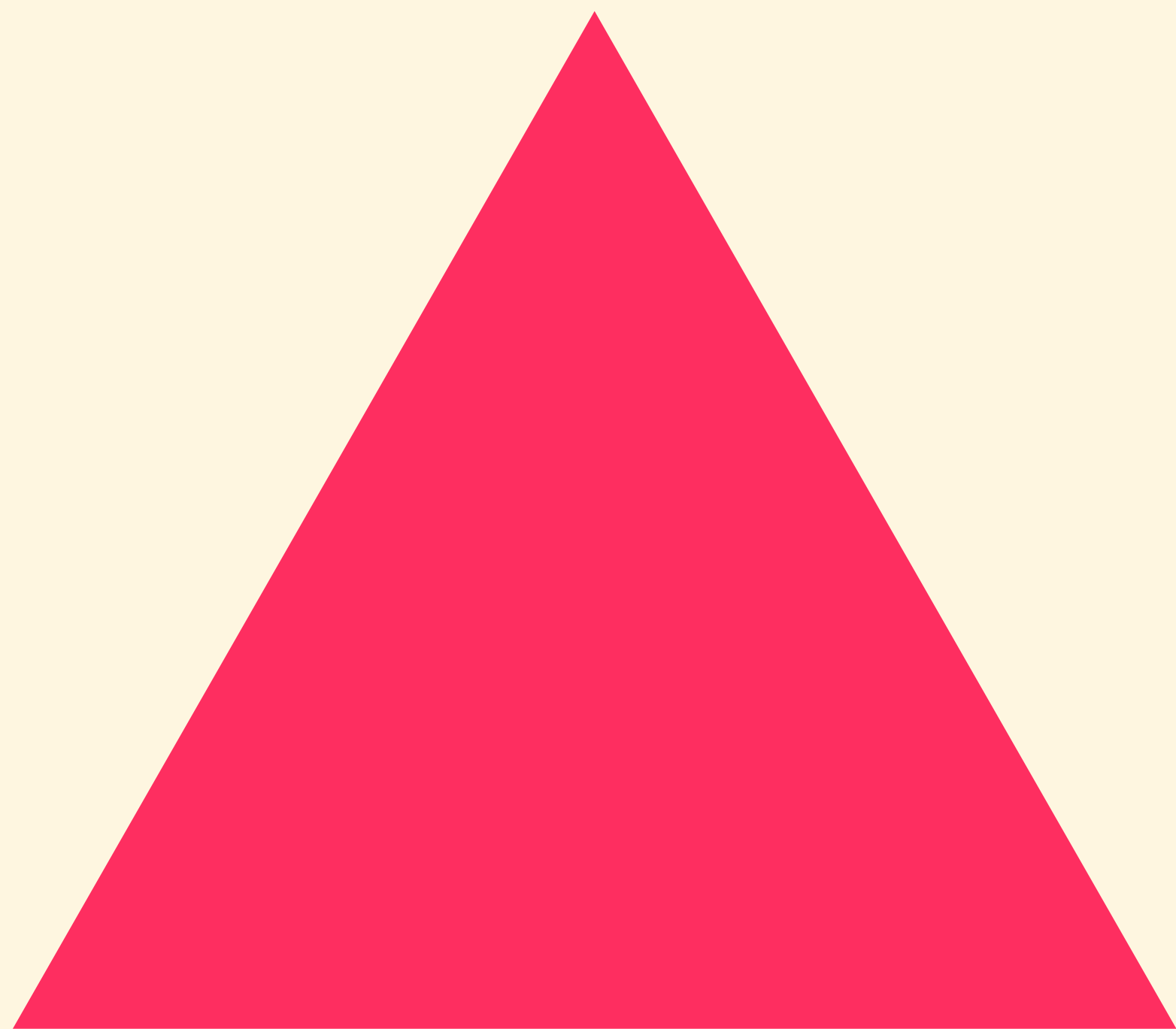
iHay que arreglarlo!



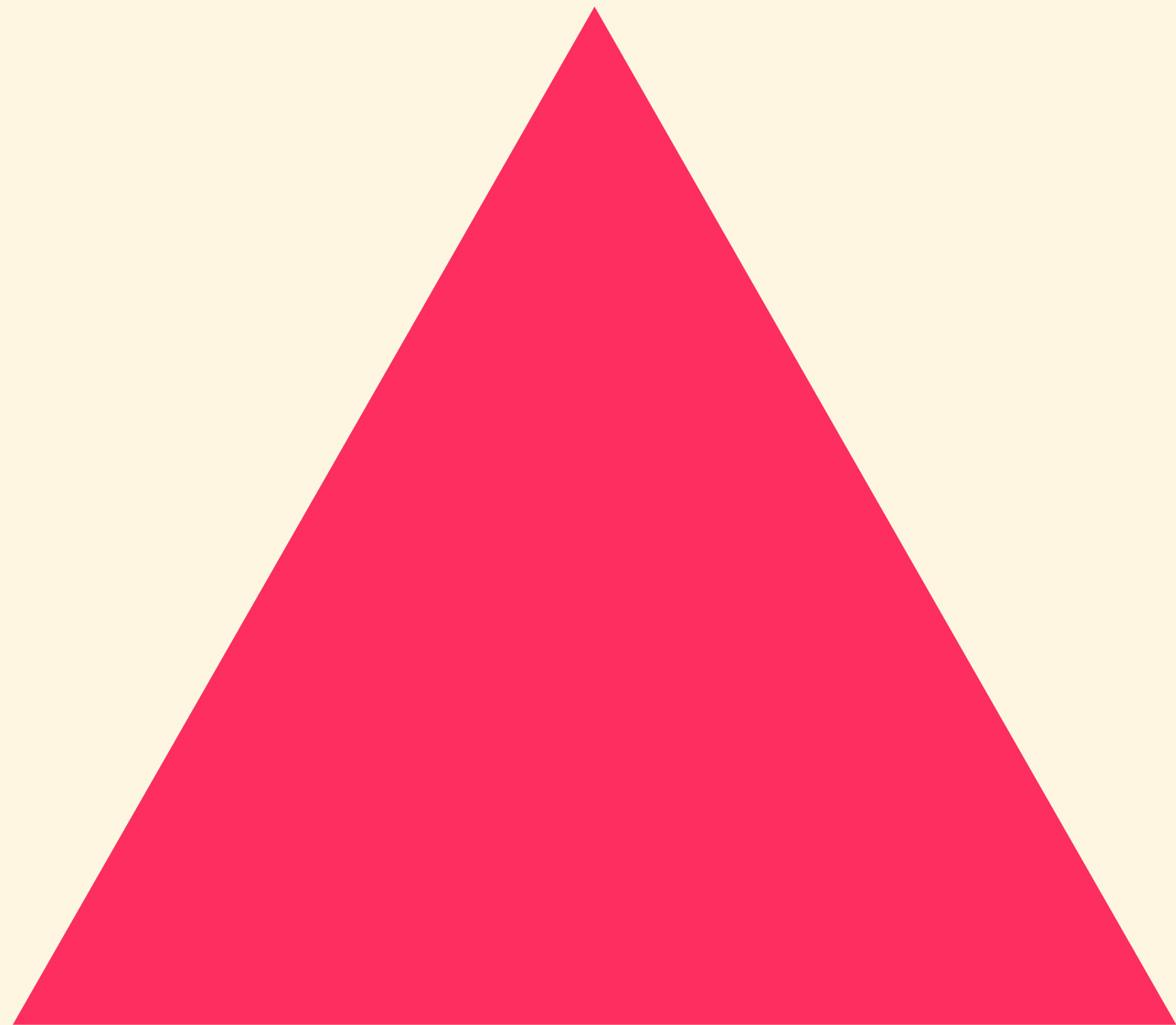
—con Michael Jay Garner



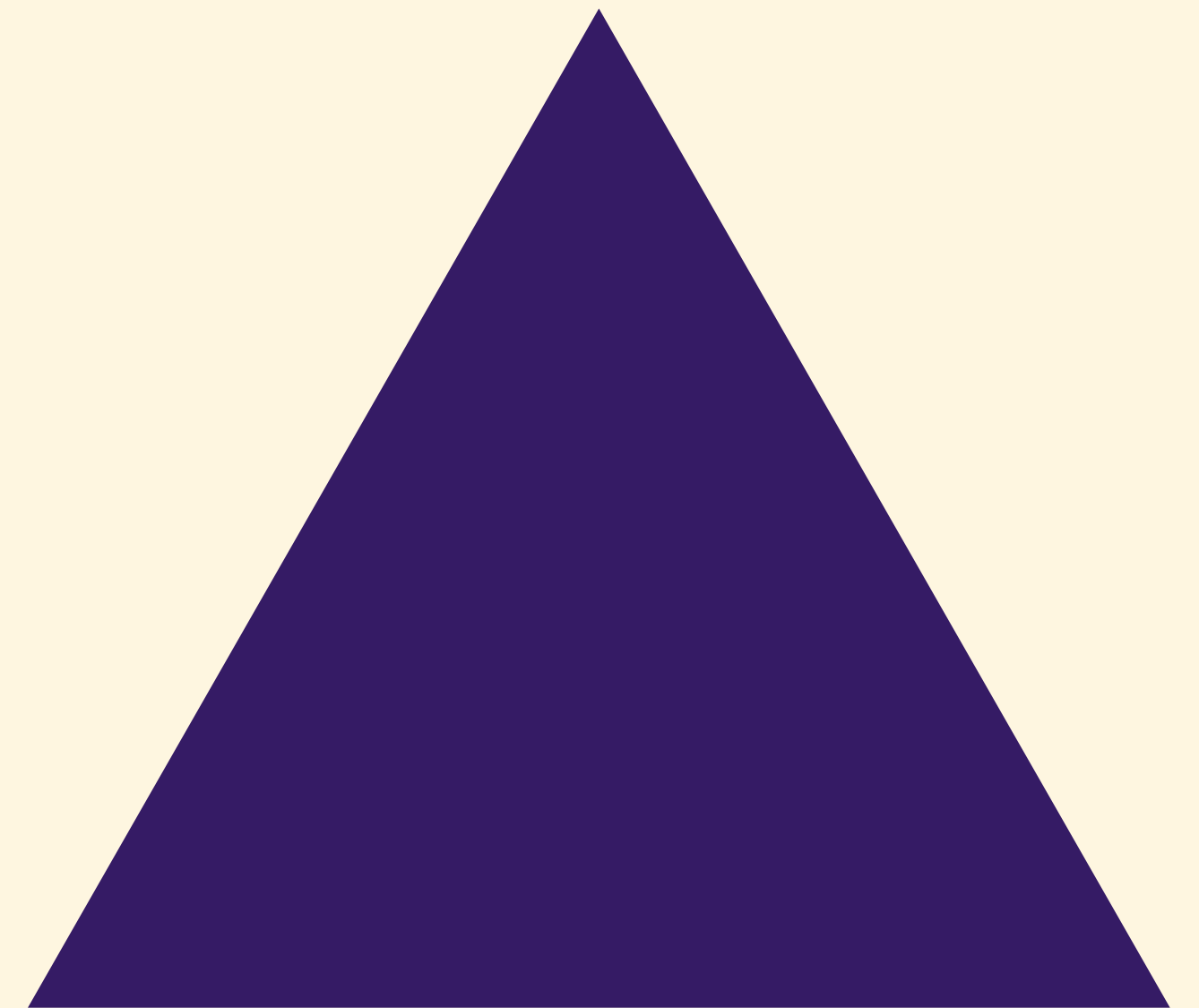
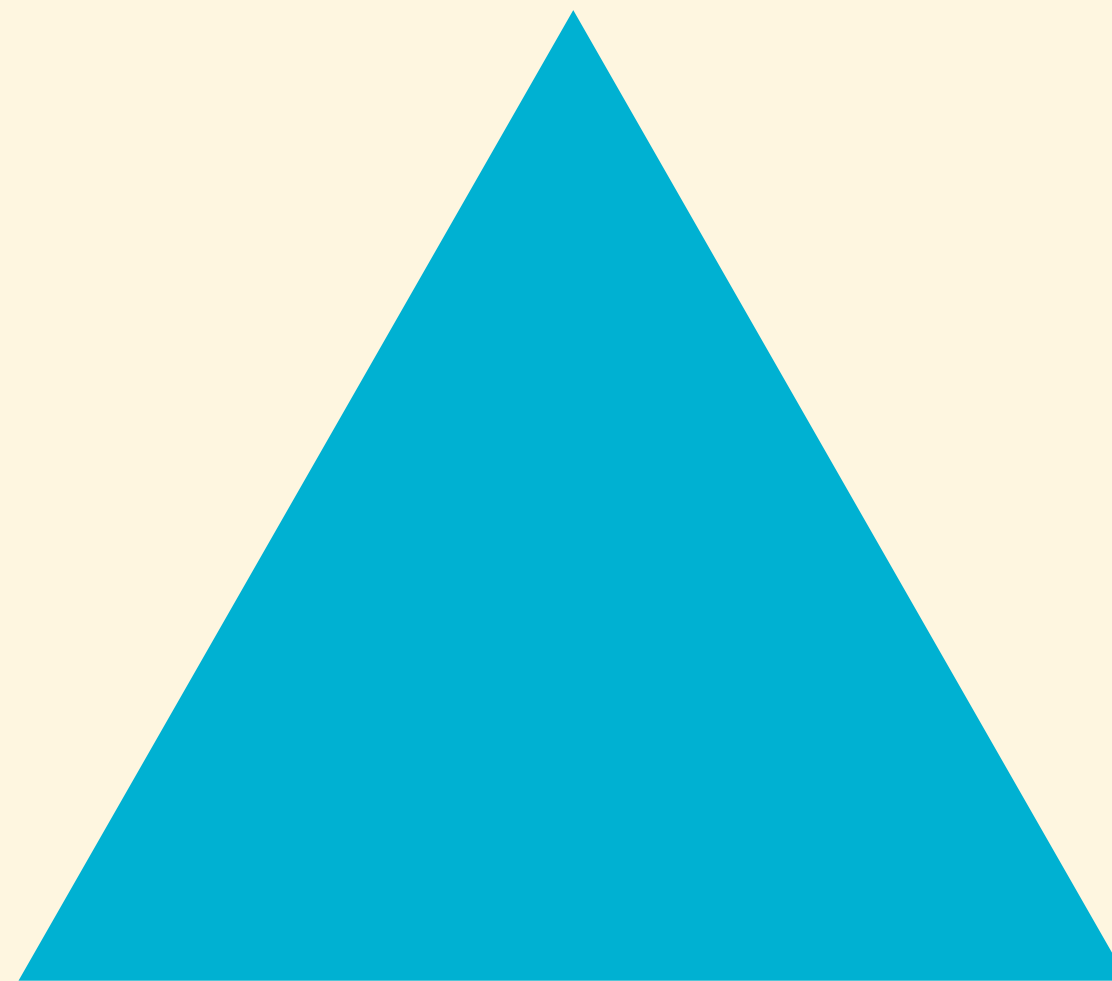
**Evite la jerga
de hemofilia**



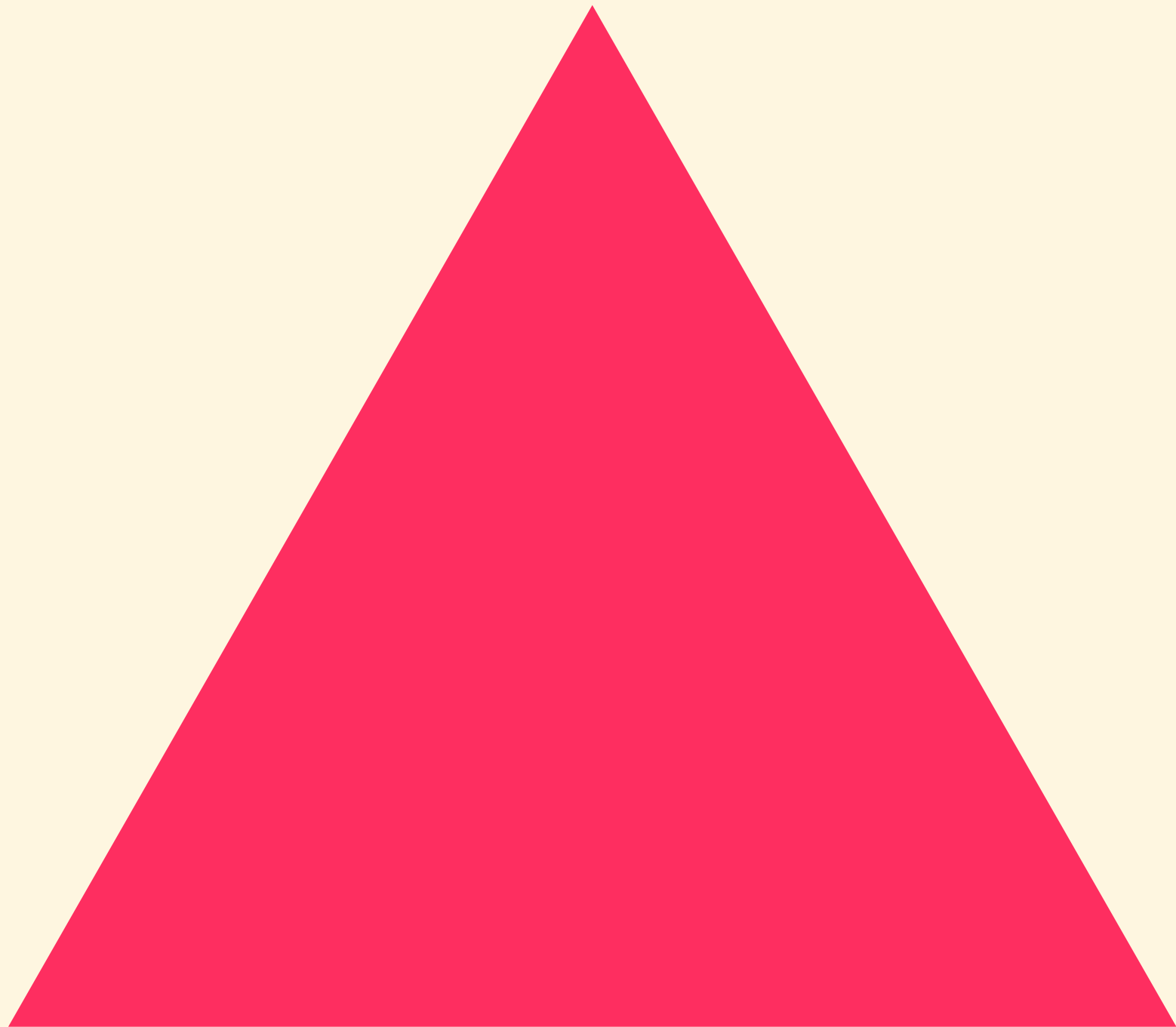
**Evite la jerga
de hemofilia**



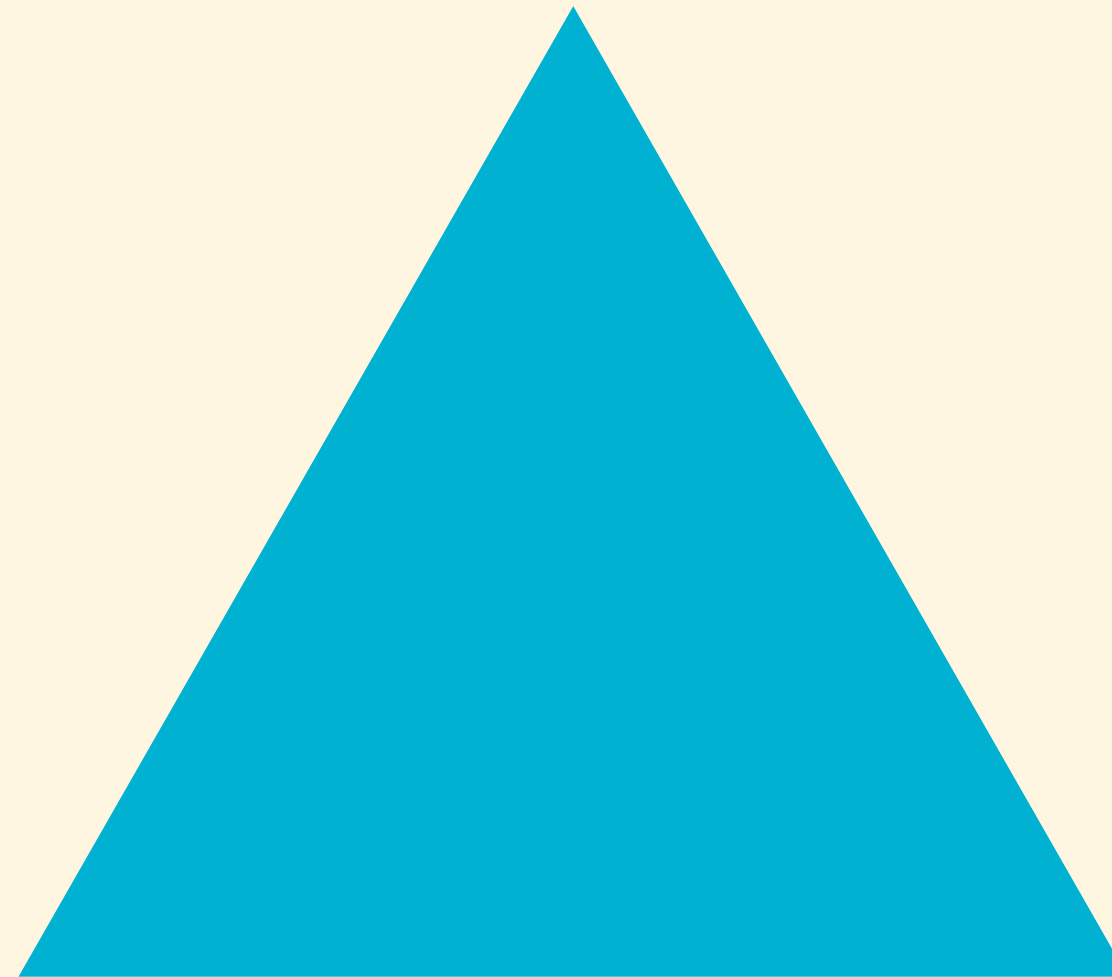
**Manténgalo
lineal**



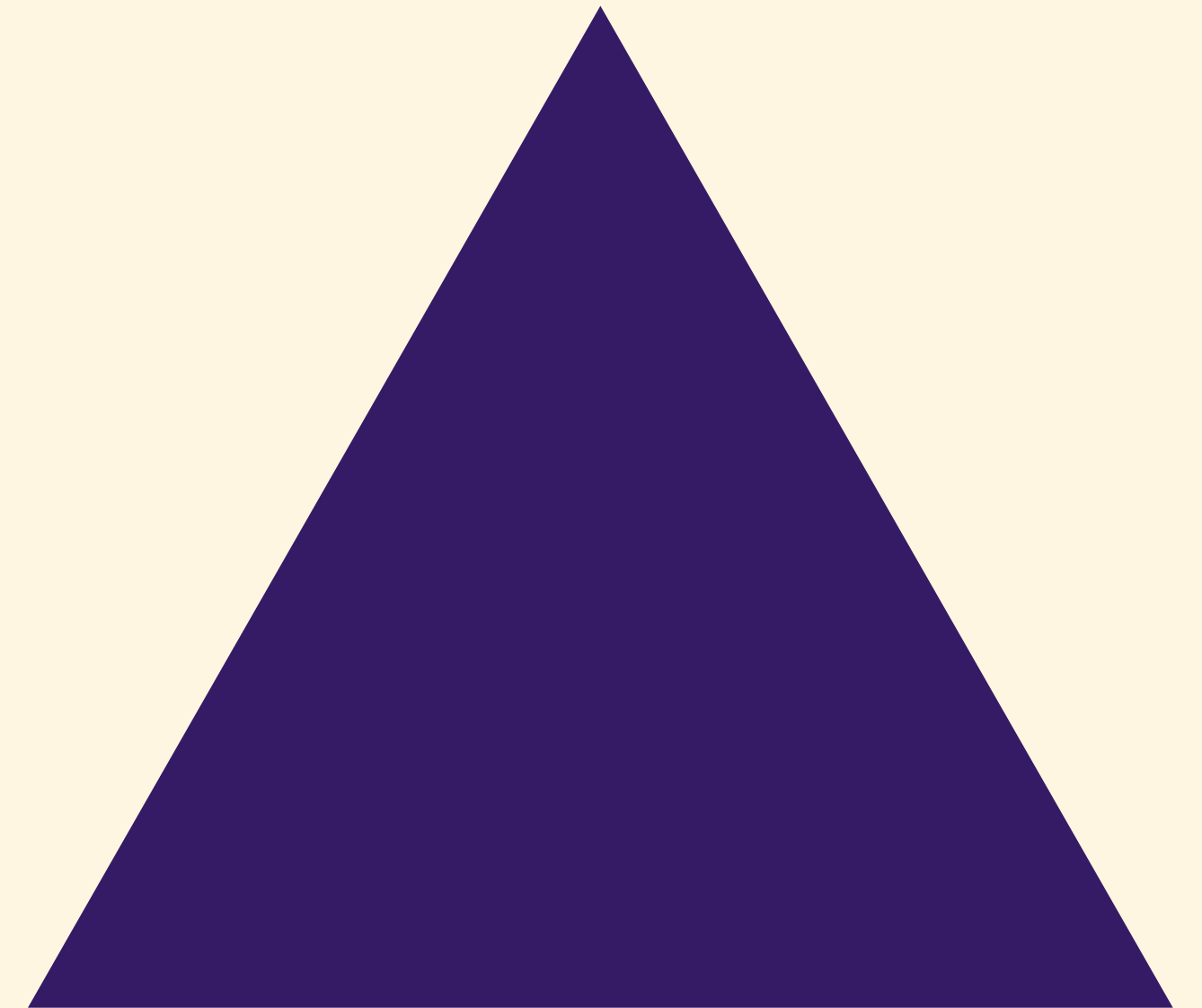
**Evite la jerga
de hemofilia**



**Manténgalo
lineal**



**Recorte
el
exceso**



El reto de dos oraciones

¿Qué es un desorden
sanguíneo? -No olviden la causa
y el efecto-



Adaptar la historia a la petición

- Audiencia
- Situación
- Solicitud específica



The background is a blurred photograph of a group of people in a meeting or collaborative workspace. A woman with long brown hair is in the center-left, gesturing with her hand. To her right, a woman with dark hair is smiling. On the far right, a man is looking towards the group. Overlaid on this image is a white geometric design consisting of a circle, a horizontal line, and four diagonal lines forming an 'X' shape. At the intersections of these lines are four white dots. In the center of the composition is a yellow rectangle with a dark blue border.

SU HISTORIA



Los próximos seminarios web

- agosto (fecha por determinar)
- 27 de septiembre
- 25 de octubre y
- 29 de noviembre

Gracias a nuestros patrocinadores
de la serie de seminarios web de
políticas públicas y defensa de 2023

sanofi



abbvie

BIOMARIN®



¡Gracias por acompañarnos!

RECORDATORIO:

Este seminario web forma parte de una serie de seminarios web para la educación, presentados por el Concilio de Hemofilia de California.

Las diapositivas y el video de este seminario están disponibles en

<http://www.hemophiliaca.org/education/webinars/>

¿NECESITA AYUDA?

Andrea Palladino apalladino@hemophiliaca.org

En inglés- **Lynne Kinst** en (916) 572-7771 o lkinst@hemophiliaca.org