Rob Roth: Buenas tardes y buenas noches a todos, dependiendo de la zona horaria en la que se encuentren. Para todos los que asisten a la conferencia PKD connect por primera vez. Gracias por estar con nosotros. Aquellos de ustedes que han asistido antes, estamos contentos de tenerlos de vuelta. Mi nombre es Rob Roth y soy el presidente de la junta directiva de la Fundación PKD. Me siento honrado de ser parte de PKD con 2022.

Esta conferencia educativa reúne a cada parte de la comunidad de PKD con un objetivo en mente, la educación y la conexión. Este fin de semana, la fundación y los expertos de PKD le brindarán recursos de investigación de información y oportunidades para establecer contactos. Seguro que hay un tema para todos en la agenda de este año.

En mi vida anterior me desempeñé como director financiero en Home Box Office, mejor conocida como la red HBO detrás de los Soprano y muchos otros programas exitosos. Ahora que estoy retirado del mundo ficticio del cine y la televisión, he estado dedicando parte de mi tiempo a mejorar el mundo real. Como todos ustedes aquí, espero ver algún día una cura para la PKD. Y como muchos de ustedes, vengo de una familia PKD.

Mi abuela, mi madre, mi hermano y yo mismo hemos sido afectados por esta terrible enfermedad. Tuve la suerte de recibir un trasplante de riñón hace siete años, de mi viejo amigo de la universidad de más de cuarenta años, pero sé el desafío que puede ser esta enfermedad y lo importante que es encontrar el apoyo y los recursos adecuados para navegar todos los días. vida. Es por eso que dedico mi tiempo a abogar por la investigación de PKD y difundir la conciencia sobre la donación de órganos.

En el transcurso de este fin de semana, verá sesiones sobre el proceso de donación de riñones, y animo a todos los interesados a que asistan. Y al servir en la junta directiva de PKDF, veo de primera mano cuán comprometida está la Fundación PKD con esta comunidad, nuestra comunidad. Los servicios de defensa, investigación, apoyo a la educación, siempre están pensando en cómo pueden ser mejores administradores para las personas afectadas por la PKD.

Mientras organizamos nuestra segunda conferencia gratuita PKD connect, quiero agradecer a todos los que apoyan a la fundación PKD y hacen posible todo este trabajo. Y un agradecimiento especial a nuestros patrocinadores del evento, Otsuka American Pharmaceutical Inc. Palladio, biociencias, Reata, productos farmacéuticos y Terapéutica Telaris . Desde que anunciamos PKD 2000 PKD con 2022. Ya hemos recaudado casi $10,000. Y estamos increíblemente agradecidos con todos los que han donado hasta ahora. Mientras escucha estas sesiones, tendremos un enlace a la página de donaciones en la página de inicio de la plataforma PKD con.

Si se siente inspirado para donar, también puede donar usando el código QR o usar el enlace que aparece en el costado de la página de su evento o en las diapositivas de la fundación ahora mismo. Sus donaciones promoverán la creación de educación informativa de la fundación para cada miembro de la comunidad PKD. Hablar de la comunidad de PKD construyendo conexiones entre sí es una de las principales razones por las que nos unimos para PKD con. Es por eso que estoy tan emocionado de anunciar que la conferencia PK D 2023 del próximo año será una conferencia híbrida con una opción en persona para aquellos que buscan una experiencia de conferencia diferente. Como una oferta emocionante para cada sesión de evaluación que se ha completado este año después de una sesión educativa. Cada uno de ustedes puede agregar su nombre y dirección de correo electrónico a la evaluación para tener la oportunidad de ganar uno de los tres registros gratuitos para la parte en persona de PKD con 2023. Por último, la educación es de lo que se trata esta conferencia. Para finalizar este primer día, me complace anunciar a nuestro orador principal para esta noche, Jeremy Poincenot .

Jeremy es un orador inspirador profesional y entrenador de rendimiento que comparte su historia con audiencias de todo el mundo. Ha aparecido con frecuencia en programas de televisión, incluidos MTV, True Life y ABCs 2020. CNN.com lo ha llamado uno de los mejores golfistas del mundo, pero no en el sentido que podrías estar pensando, escribió espn.com sobre la experiencia de Jeremy al conocer e inspirar El mariscal de campo de los Green Bay Packers, Aaron Rodgers, quien ahora sigue a Jeremy en Instagram y Twitter.

Hoy hubo un poco de narración de historias Jeremy espera brindar una perspectiva y compartir cómo todos podemos usar la inspiración que nos rodea para ser más fuertes. Prepárate para inspirarte. Como damos la bienvenida a Jeremy Poincenot .

Jeremy: Genial . Rob, muchas gracias. ¡Qué hermosa introducción! Muchas gracias por compartir su historia. Tengo HBO en casa y no tenía idea de que significaba Home Box Office. Entonces, me dejaste perplejo. Y estoy asumiendo muchos otros que están en este momento. Muchas gracias por esa introducción. Y gracias PKD con por recibirme. Espero poder compartir algunas historias con todos ustedes, como dijo Rob, compartir historias, con suerte inspirarlos y hacernos pensar un poco diferente sobre las cosas.

Y luego, vamos a abrir el piso para preguntas y respuestas. Entonces, si tiene alguna pregunta que le venga a la mente durante mi presentación, escríbala. Estamos en Robin, haré una sesión de preguntas y respuestas al final. Y espero que nos divirtamos mucho juntos. Entonces, muchas gracias por recibirme. Un niño y su padre caminan por un sendero en el bosque. Y se encuentran con una gran rama en el suelo. El niño parece que su padre está muerto. ¿Crees que puedo mover esa rama? El padre dice que sí.

Si usas toda tu fuerza, creo que puedes. El niño trata de mover la rama pero no puede, mira a su padre y le dice, papá, te equivocas. no puedo hacerlo Padre dice que intente de nuevo. Si usas toda tu fuerza, creo que lo logras, el joven trata de ponerse lo más fuerte que puede y cuando la rama no puede hacerlo, mira a su padre decepcionado esta vez, y le dice, papá, te equivocaste. no puedo hacerlo

El padre dice, hijo, te aconsejé que usaras todas tus fuerzas. no lo hiciste No pediste mi ayuda. Al igual que el niño de la historia, crecí pensando que necesitaba ser independiente para tener éxito. Pensé que la clave del éxito es ser independiente, hacer las cosas por mi cuenta y nunca pedir ayuda. Cuando era adolescente, gradualmente gané mi independencia. Obtuve mi licencia de conducir a donde quería cuando quería. Graduado de la escuela secundaria Fui a la universidad donde viví en los dormitorios, me uní a una fraternidad y estudié. A veces, realmente no estudié mucho. Al año siguiente se mudó a un departamento fuera del campus con un grupo de amigos, consiguió un trabajo de medio tiempo, pagó las facturas, fue de compras y cocinaba.

Si incluyes el mejor Ramen, quiero decir, eso es realmente todo lo que estaba cocinando. En ese tiempo. Realmente no estaba cocinando más que eso. Pero todo en mi vida iba en la dirección correcta. Todo iba muy bien. Un día, cuando yo era un estudiante de segundo año de 19 años en la Universidad Estatal de San Diego. Recuerdo caminar por el campus con un grupo de amigos. Se dieron cuenta de que tenía que entrecerrar los ojos para leer un letrero. Para mí eso fue anormal. Porque perfeccioné la visión 2020 toda mi vida. Entonces , hice lo que cualquier otro estudiante universitario de 19 años haría en esa situación.

Llamé a mi mamá. Le dije: Oye , mamá, creo que necesito anteojos o lentes de contacto. No estoy seguro de cuál. ¿Se puede programar una cita con el optometrista? Avísame si es así, llámame. Te amo. Adiós.

Así le hablé a mi mamá. Fui a ver al optometrista el día antes del Día de Acción de Gracias y me hizo las pruebas normales. Estoy seguro de que lo has hecho. ¿Qué ves mejor con uno o dos, dos o tres? Y todo fue rutina hasta que me hizo tapar el ojo izquierdo. Cuando me tapé el ojo izquierdo, no pude ver nada en el HR. Ni siquiera podía ver la gran E. Y pensé, está bien, tal vez voy a necesitar unas gafas gruesas. Pero pensé que podría conseguir unas gafas gruesas, volver a la escuela y seguir siendo aceptado por mis amigos. No es un problema.

Pero el optometrista no era tan optimista como yo. Dijo, Jeremy, me gustaría hacerte más pruebas. Necesito llamar a tus padres. Y tenemos que discutir lo que está pasando. Voy a tomar algunas pruebas más. Vuelve a su oficina, mis padres están sentados en la habitación. Dice Jeremy, creo que podrías tener un tumor cerebral. El Día de Acción de Gracias, me hice una resonancia magnética para ver si tenía un tumor cerebral.

Y afortunadamente, descubrí que no tenía un tumor cerebral. Pero durante los siguientes meses, mi familia y yo hicimos lo que llamamos un recorrido médico misterioso, donde fui a ver a varios médicos diferentes y me diagnosticaron erróneamente varios trastornos diferentes. Y en este lapso de dos meses, mi visión se deterioró drásticamente. Y se extendió desde mi ojo derecho y en cuestión de meses, y también pasó a mi ojo izquierdo, y pasó del perfecto 2020 a donde está ahora.

Ahora estoy legalmente ciego. Sin visión central. Debido a un raro trastorno genético, no tenía idea de que había llamado neuropatía óptica hereditaria del trabajo de parto o LH. O NLHON le sucede a una de cada 50,000 personas. Solo alrededor de 100 personas en los EE. UU. son diagnosticadas con *[Poco claro]*cada año y, lamentablemente, no tiene tratamiento ni cura. Para poner mi visión en perspectiva para ti, ¿qué significa no tener una visión central? Si pudiera, por mí, ponga una mano encima de la otra y colóquelas directamente frente a su cara. Y mire alrededor de la habitación en la que se encuentra en este momento con las manos directamente frente a su cara de esa manera. Siguiente diapositiva, por favor. Eso es lo que les gusta a mis sitios todo el tiempo. Para poder ver de alguna manera la pantalla de mi computadora delante de mí, miré hacia arriba, hacia abajo o hacia los lados.

Pero todo lo que miro directamente está completamente borroso. En la pantalla hay una buena representación de cómo mi vista a la izquierda es perfecta 2020 Lo que tuve los primeros 19 años de mi vida. Y a la derecha está cómo ha sido mi sitio en los últimos 13 años. Debido a esto, ya no puedo leer sin un aumento extremo o tecnología de asistencia. Imagina tener una cita con alguien a quien intentas impresionar.

Y tienes que pedirles que te lean el menú como si tuvieras cinco años. Ya no puedo conducir y entregar las llaves de mi auto a mis padres a los 19 años y perder la independencia de conducir. Y ya no soy capaz de distinguir caras. ¿Sabes lo difícil que es conocer a alguien durante años? Y cada vez que los ves, tienes que tragarte tu orgullo y preguntar quién es porque no puedes reconocerlos.

Quiero decir, especialmente durante este tiempo con COVID y distanciamiento social. Para alguien que es legalmente ciego e incapaz de ver tan lejos, a seis pies de distancia, no puedo reconocer a nadie. Hablar con alguien de lejos, un reto definitivo. De repente , esto me sucedió a los 19 años, de la nada, y estaba devastado. Estaba deprimido. Pensé ¿por qué yo todos los días durante meses? No sabía que podías quedarte legalmente ciego en cuestión de meses y 19.

Y no hubo algún tipo de shock, una pastilla, una cirugía, algo que pudiera arreglarlo. Simplemente no podía comprenderlo. En ese momento, tomé clases incompletas de mi horario de cinco clases en San Diego State. Y regresé a la casa de mis padres donde prácticamente residí en el sofá de su sala de estar. Y me quejé y hablé de mi situación todos los días. Y yo dormía en ese sofá todos los días hasta el mediodía.

La una de la tarde, que para un adolescente no es tan anormal. Nos gusta dormir hasta tarde. Pero lo hacía todos los días. Y mi papá se me acercó un día y me dijo Jeremy, deberías levantarte más temprano. Intente comenzar su día antes y sea más productivo.

Tal vez eso te ayude a ser más feliz. Y mi respuesta fue, papá cuando estoy durmiendo. En mis sueños. Veo 2020 Veo perfectamente bien, puedo conducir. Puedo ver a mis amigos de todo el campus. Todo es como debe ser. Cuando me despierto, estoy legalmente ciego. ¿Dónde preferirías terminar? ¿O preferirías serlo, y ese es el mundo duro en el que viví donde preferiría estar durmiendo en un estado de sueño donde pudiera ver y despertarme y ser golpeado con esta dura realidad de ser legalmente ciego nuevamente? Durante este tiempo en San Diego, de donde soy, hubo una gran noticia sobre un avión F-18 que se estrelló y destruyó un par de casas. El piloto, el único en el avión, se eyectó de forma segura. Y sobrevivió. Pero de los restos, cuatro personas murieron a causa de este accidente. Era la esposa de un hombre, su suegra. Y sus dos únicos hijos fueron las únicas cuatro personas que perecieron a causa de este accidente. Y por alguna razón, mientras estaba en ese sofá en la sala de estar de mis padres, vi las noticias en la televisión.

Y celebraron una conferencia de prensa para este tipo. Y subió al podio llorando a cántaros. Y dijo que si alguien sabe cómo lidiar con este tipo de tragedias, por favor ayúdeme. Y cuando lo escuché decir eso, "Whoa", esto es un control de la realidad para mí. Lo que este hombre acaba de pasar es inimaginable. Acaba de perder a cuatro miembros de su familia. Y no está en el podio quejándose de una situación. Está pidiendo ayuda.

Y así, decidí a partir de ese momento, que ya no me quejaría de ser legalmente ciego. ¿Me gustó lo que me pasó? Absolutamente no. Pero iba a hacer lo mejor que pudiera para centrarme día tras día más en lo que tenía que en lo que me encantaría y seguir adelante con eso. Me proporcionó muchas perspectivas. Creo que algo que todos debemos mantener durante estos tiempos difíciles es mantener la perspectiva de nuestra situación.

Y eso es lo que hizo por mí. En este momento , la escuela, para mí fue una ocurrencia tardía. No quería volver a San Diego State, tuve un buen año y medio y me divertí mucho. No quería volver a la escuela, pensé que lo más fácil para mí y lo mejor que podía hacer era abandonar la escuela, quería abandonar la escuela porque no quería lidiar con todo el Momentos incómodos que definitivamente iban a surgir.

Pero ahora de repente se filtró a ciegas. No quería tener que compartir la historia con cada persona. Y, francamente, no quería ser vulnerable con la gente. No me sentía cómoda volviéndome vulnerable. Pero entonces, lo más fácil para mí fue abandonar. Eso es lo que quería hacer. Siguiente diapositiva, por favor. Pero uno de mis mejores amigos, Josh, me llamó. Él dijo, Jeremy, vuelve a la escuela y toma dos clases fáciles.

Y en mi horario de cinco clases, tomaré esas mismas dos clases contigo. Y eso es exactamente lo que hizo. Regresé a la escuela el siguiente semestre; No me perdí un semestre. Y tomé dos clases fáciles. Tomé Introducción a la música e Introducción al cine. Ese era mi horario de clases. Su introducción a la película para un ciego fue en realidad mucho más difícil de lo que pensé que sería. Josh y yo aparecimos el primer día de clases, nos sentamos en la primera fila y yo dije: Muy bien, vamos a encontrar una manera de superar esto.

El profesor entra, dice bienvenido a la introducción a la película. Gracias por apuntarte a mi curso. Para aquellos que quieren apreciar el mejor tipo de cine. Entonces, entiendes que el mejor lado del cine son las películas mudas. Aquí hay una hora y media de Charlie Chaplin. Esa fue mi pesadilla. Afortunadamente, la clase no fue una introducción a las películas mudas. Y mejoró mucho después de eso. Pero Josh tomó esas mismas dos clases conmigo en su horario de cinco clases. Me ayudó a caminar hacia y desde la clase. Me ayudó a decirles a los profesores que yo era legalmente ciego. Y necesitaba adaptaciones. Y me ayudó a estudiar para los exámenes en las clases, lo que me ayudó a aprobar esas clases. Lo que Josh hizo por mí fue monumental. Fue un cambio de vida. Me gradué de San Diego State con un título en negocios. Y sé que esto no hubiera sido posible si no hubiera sido por lo que Josh hizo por mí.

En la vida, tendemos a estar tan enfocados hacia adentro. Pensamos tanto en nosotros mismos, ¿qué podemos hacer para mejorar nuestras propias vidas? Pero, ¿nos tomamos el tiempo suficiente para mirar a nuestros amigos, a nuestros colegas y a las personas que nos rodean y pensar que me pregunto cómo le está yendo? Me pregunto por lo que está pasando. ¿Hay algo que pueda hacer para ayudarlos? Porque todos y cada uno de nosotros tenemos el poder de impactar la vida de alguien.

La forma en que Josh impactó la mía. Siguiente diapositiva, por favor. Cada uno de nosotros tiene el poder de cambiar la vida de alguien. Entonces, sé un Josh, sé el Josh en la historia de otra persona. Recuerdo un día caminando por el campus con Josh ese semestre y diciéndole, Josh, realmente aprecio tu ayuda. Significa mucho. Pero sé que soy una carga.

Y nunca olvidaré su respuesta. Dijo, Jeremy, no eres una carga. Eres una bendición. Y pensé, ¿de qué diablos está hablando? ¿Qué podría estar obteniendo de esto? En ese momento, pensé que yo era el único que se beneficiaba de nuestra amistad y nuestra relación. Pero la primera vez que me di cuenta es posible que no sepa todo sobre esto. Y tal vez hay algo aquí que no estoy viendo completamente.

Ser diagnosticado con un raro trastorno genético fue especialmente duro. Cuando supe por primera vez que la LHON no tenía tratamiento ni cura. Pensé que no tengo nada por lo que valga la pena vivir. debería rendirme Pero cuanto más empiezo a pensar en mi situación con una mentalidad positiva, empiezo a pensar, sin tratamiento, no hay cura. Démosme un propósito en la vida ahora. Y elijo llenar para hacer todo lo que esté a mi alcance para ayudar a recaudar la mayor cantidad de dinero y conciencia ahora, y encontrar una cura para LHON, eso es posible.

Entonces, mi compañero de cuarto en el momento en que perdí la vista, Mark. Él y yo estuvimos hablando una noche y dijimos por qué no creamos algún tipo de recaudación de fondos para recaudar fondos y crear conciencia para ayudar a encontrar una cura para la LHON. Mark dijo, ya sabes, siempre he querido hacer algún tipo de caminata para recaudar fondos. ¿Por qué no hacemos eso? Dije que no necesito ver para caminar, podría hacerlo. Dijo, ya sabes, nunca he estado en Seattle.

¿Por qué no damos un paseo desde San Diego hasta la Aguja Espacial de Seattle? Con un poco de investigación, descubra que son 1200 millas. ¿ Puedo hacerlo? De ninguna manera. Me gusta caminar, no es agradable, no quiero ir tan lejos. Hagamos algo más corto, por favor. Entonces, seguimos intercambiando ideas diferentes . Y en ese momento, aprendí sobre el ciclismo en tándem. Ya sabes, estas geniales bicicletas dobles donde hay dos personas en una bicicleta para alguien ciego o con problemas de visión que pueden estar en la parte trasera de un tándem y participar en paseos en bicicleta de esa manera. Entonces , volví con Mark y le dije Mark, ¿por qué no hacemos algún tipo de paseo en bicicleta para recaudar fondos? Dijo, gran idea. Vamos de San Diego a Seattle. No, de nuevo, no me gusta andar en bicicleta. Ni siquiera hemos hecho esto en tándem todavía.

Tratemos de empezar poco a poco, por favor. Terminamos creando nuestro propio paseo en bicicleta para recaudar fondos. Y lo llamamos el viaje de la cura. Es un acrónimo que significa ciclismo con visión reducida. Es un viaje de cuatro días desde Santa Bárbara, California hasta San Diego, 240 millas, mucho más manejable de lo que habría sido de San Diego a Seattle, eso es seguro.

Y en nuestro primer año, tuvimos cuatro corredores que recaudaron poco más de $3,000. *[Poco claro] [00:31:34]* . Hagámoslo todos los años, lo hicimos 11 años seguidos y retuvimos más de $350,000 para reunir e investigar. Y eso no es solo una gota de agua en un balde grande que está ayudando a tener un impacto en la búsqueda de tratamientos para este raro trastorno genético.

No lo hemos hecho desde COVID. Pero esperamos volver a hacerlo cuando sea seguro. Y estamos cómodos y juntándonos de nuevo. Pero lo hicimos durante 11 años. Y encontramos esta oportunidad de hacer algo. Siguiente diapositiva, por favor. Somos Mark y yo en el tándem pedaleando por la costa de California pasándolo muy bien. Como puedes ver, me considero extremadamente afortunado.

Porque he hablado con muchas otras personas que han perdido la vista debido a LHON cuando, como yo, muchos de ellos dicen que sus amigos los abandonan. Se deprimen, recurren a la bebida oa las drogas a causa de ello. Tengo suerte porque mis amigos se unieron a mí y me apoyaron durante este momento difícil, lo que me ayudó a ser una persona más feliz, lo que a su vez creo que hace que sea más fácil para ellos querer estar cerca de mí. Y cuando pienso en el inicio de la carrera de la cura.

Me di cuenta de que lo que hizo Mark fue crear una oportunidad para que hiciéramos algo juntos sobre lo que recuerdo cuando mi papá me dijo que me despertara más temprano, que comenzara mi día antes y que fuera más productivo. Esa fue una buena idea. Fue un buen pensamiento. Pero lo que hizo Mark fue crear una oportunidad para que hiciéramos algo juntos. Cuando creamos por primera vez la idea del viaje de la cura, comenzamos a hablar sobre las fechas y adónde íbamos a ir.

¿Cómo vamos a proceder con la recaudación de fondos? Mark me dio algo que esperar durante un tiempo en el que no tenía absolutamente nada que esperar. Entonces, te pregunto, ¿estás creando suficientes oportunidades para ti y para los demás, no solo para poder sobrevivir, sino también para prosperar? Como lo hizo Mark por mí. Cuando comencé a ver a los médicos, me dijeron que sería legalmente ciego. El resto de mi vida. Cuando comencé a ver a un especialista en LHON, me dijo que serías legalmente ciego por el resto de tu vida y que debes evitar beber alcohol, fumar o estar cerca del humo en cualquier momento. Te dije que era miembro de una fraternidad, ¿verdad? Fue realmente difícil aprender eso del médico. Pero dijo que si hiciera esas cosas, podría empeorar la caldera central para siempre. Y eso fue duro. Eso fue difícil de tomar, difícil de escuchar.

Y tuve que hacer frente a eso. Pero lo pensé y dije está bien , es lo que es. ¿Que puedo hacer? Centrémonos en lo que puedo hacer en lugar de pensar en lo que no puedo hacer. Entonces, pensé, sabes qué, voy a ser el tipo en los eventos, reuniones de fiestas a las que la gente puede venir para tener buenas conversaciones. soy tu chico Y eso fue lo que hice.

Tuve conversaciones nocturnas con chicos, chicas hablaron sobre la vida, la familia de la escuela, lo que sea, que realmente disfruté esas conversaciones. Y disfruté eso. No estaba pensando en lo que no podía hacer. Pero centrándose en Oye, puedo hacer esto. Y esto es muy divertido para mí. Un día, mi fraternidad subió al estadio Rose Bowl, porque San Diego State se enfrentaría a UCLA y un partido de fútbol. Llegué temprano, al portón trasero, por supuesto.

Y mientras mis hermanos de la fraternidad participaban, digamos en actividades extracurriculares, yo estaba a un lado sentado y conversando con otro hermano de la fraternidad. Y noté en mi periferia que había una niña parada allí, me puse de pie, le ofrecí mi asiento, ella se sentó. Siguiente diapositiva, por favor. Y esa fue la primera vez que conocí a Ellen. Ellen y yo comenzamos a conversar y realmente nos llevamos bien. Y fue la primera vez que estuve hablando con alguien, donde inmediatamente le dije que yo era legalmente ciega, me sentí extremadamente cómoda con Ellen.

Y al cabo de un minuto le dije: Oye , ya sabes, estoy legalmente ciego, ¿verdad? Y no hice eso con nadie hasta ese momento, todavía estaba muy cohibido al respecto, y ansioso y nervioso incluso por compartirlo. Entonces, me sentí muy cómodo con ella. Realmente nos llevamos bien. Y empezamos a salir. No mucho después de eso. Al principio de nuestra relación. Tuvimos una cita para almorzar, y ambos comimos ensaladas. Y realmente estamos disfrutando de la compañía del otro.

Y estoy tratando de poner algo en mi plato, y no puedo conseguirlo. Y yo le pregunté, yo digo Oye, Ellen, ¿qué es esto? Y ella no está hablando con la boca llena y lo respeto. Está bien. Y finalmente pincho esta cortina. Pongo mi boca y muerdo. Porque muerdo grita Ellen. No, no, no, eso es una almohadilla de mantequilla envuelta en papel de aluminio. Justo cuando muerdo, siento un dolor agudo y punzante que va de mis dientes a mi cerebro y solo siento dolor.

Estoy teniendo un dolor extremo y no solo tengo dolor, sino que también estoy extremadamente avergonzado. Estoy extremadamente avergonzado porque si tuviera la vista completa, no haría eso. Y luego empiezo a hundirme en esta madriguera de pensar por qué Ellen está aguantando esto. ¿Por qué está saliendo conmigo? Tiene que haber mejores personas para ella que yo. ¿Por qué está tratando con nosotros? Pero a ella nunca le importó. No le importaba que sus compañeros de cuarto le preguntaran cómo es ser un tipo legalmente ciego. ¿Realmente tienes que hacer toda la conducción y tienes que leer en los menús? ¿Como realmente? A ella nunca le importa. Walt Whitman dijo y tal vez más famoso, Ted Lasso dijo: "Sé curioso, no juzgues". Se Curioso no prejuicioso. Tendemos a juzgar a las personas por mucho de lo que sabemos cuando hay todo esto, no sabemos nada cuando preguntamos por qué preguntamos por qué los juicios detrás de esto son con genuina curiosidad.

Siguiente diapositiva, por favor. Ellen y yo nos casamos hace cuatro años. Y soy extremadamente afortunado y agradecido de tenerla como mi esposa, mi mejor amiga, mi compañera. Y he aprendido muchas cosas de ella de nuestra relación y nuestro tiempo juntos. Pero una de las cosas que ella me ha enseñado y espero poder transmitirles a todos ustedes tiene que aprender a ser un poco más curiosa. Y ser mucho menos crítico. Al crecer, yo era un atleta. Amo los deportes.

Mi deporte favorito era el golf. Podemos discutir sobre si eso es o no un deporte. Ese es un debate justo. Jugué tres años en el equipo universitario en la escuela secundaria, y jugué todos los domingos desde que tenía 12 a 17 años. Con mi papá. Fue nuestro momento de vinculación, nuestro ritual, cómo nos volvimos tan cercanos. Si le gano a mi papá un domingo, le hago pasar un mal rato toda la próxima semana. Mejor créelo. Si me golpeaba, dejaría de escucharlo de él.

Así es como mi papá y yo nos hicimos tan buenos amigos. Estaba especialmente devastado después de perder la vista al pensar que nunca más podría jugar el juego que amo. Mi mamá que es increíble. Se me acercó un día y me dijo Jeremy, Jeremy, existe la BGA de EE. UU., la Asociación de golf para ciegos de EE. UU., y estos golfistas que juegan torneos en todo el mundo. Y pensé mamá, eso es muy lindo .

Pero, ¿cómo juegan al golf los ciegos? Pensé que estaba bromeando. Pensé que estaba contando una broma para levantarme el ánimo. Pero existe el golf para ciegos y hay torneos en todo el mundo. Ahora no puedes ir a dejarme al campo de golf local y decir ve a divertirte, Jeremy. estoy perdido Pero todo golfista ciego tiene un guía, alguien que le ayuda en todos y cada uno de sus golpes. Y para mí, esa fue una elección fácil.

La siguiente diapositiva, por favor. Mi papá, mi papá es mi guía en cada ronda competitiva de golf a ciegas que jugamos. Lo que hacemos, como pueden ver en las fotos, mi papá apunta en la dirección en la que queremos dar el golpe. Intento imaginarme hacia dónde apunta, no tengo ni idea de hacia dónde apunta, paso por encima de la toma y, por detrás, me mira los pies y dice, ve un poco a la derecha. Queda poco más.

Está bien, estás bien. Acerté el tiro. Y lo hacemos durante todo el curso. Nuestro primer torneo juntos fue en California y fue una experiencia interesante. Hay muchas disputas entre mi papá y yo. Porque veo que tengo algunas ventajas en esto, lo creas o no. Lo veo como para cada buen tiro, le pego sígueme, soy el hombre. Y por cada mal tiro que hago, es culpa de mi papá. Tengo a alguien a quien echarle la culpa. Yo creo que es genial. Él y yo realmente no estamos de acuerdo en eso. Pero vendrá. Eventualmente, aprenderá uno de estos días. Es listo. Él aprenderá. El siguiente torneo en el que jugamos fue el campeonato nacional de golf para ciegos en San Antonio, Texas en 2009. Ahora, déjame explicarte algo sobre el golf para ciegos. Y golf para ciegos, hay tres categorías de vista diferentes. Entonces , todos sabemos que 2020 es una vista perfecta.

Está la categoría B de tres sitios, que es peor que la visión 2200, que es ceguera legal para la visión 2600. Está la categoría de vista B dos, esa es mi categoría de vista, que es peor que 2600, pero no totalmente ciega. Y luego tienes a los B que son totalmente ciegos. No pueden ver nada. Entonces, en la primera ronda del campeonato nacional, mi papá y yo estamos emparejados con un B. Alguien está totalmente ciego. No puedo ver nada. Su nombre es Juan Casolo . John es la mitad de mi tamaño. Tiene 80 años. Él es de Connecticut. Y siempre tiene a su perro guía, Halley, con ellos.

Creo que hago un trabajo bastante decente al describirlo, pero creo que una foto le hace más justicia. Siguiente diapositiva, por favor. Como John Casolo , él es el hombre. Entonces, en la primera ronda del campeonato nacional, mi papá y yo formamos pareja con John. Ahora déjame explicarte algo sobre el golf para aquellos que quizás no conozcas. En el golf, desea obtener la puntuación más baja posible. El número más bajo es el mejor. Entonces, cualquier cosa por debajo de 100 Eso es bueno. 101 a 125 No es muy bueno .

Pero no es horrible. Podemos mejorar. 126 a 150 Probablemente deberías practicar más. Toma más lecciones. Deberías hacer cualquier cosa por encima de 150, 151 arriba. Deberías vender tus palos en eBay y elegir un deporte totalmente diferente. PKD con Solo estoy tratando de ser honesto contigo si estás disparando más de 150 golf probablemente no sea para ti.

Entonces, en la primera ronda del campeonato nacional, mi papá salí y disparamos un 97. Estaba furioso. Porque la línea de papá sí, mal en tantos tiros diferentes. En el tercer hoyo, el teedisparo, que se desequilibró. Eso fue todo tu culpa. El quinto todas las fichas malas se dispararon de nuevo. Todos ustedes y los ocho sostienen el triple que nunca les perdonaré. Alejarse. Déjame en paz. Bueno, no vayas demasiado lejos. Y seguimos discutiendo de un lado a otro.

John Casolo entró y John disparó un 324. Disparó un 324 que es astronómicamente horrible. No me importa si nunca has jugado golf en toda tu vida. Podrías salir mañana y ser un 324, así de malo es. Voy y sacudo la cabeza de John fuera de la pista, John, quiero jugar contigo. Dijo que Jeremy es solo un juego. Diviértete. Y pensé que era solo el juego. Diviértete , qué idiota.

Ahora él para mí , de repente , creo que aquí hay otro control de la realidad. Aquí estoy. Sí, soy legalmente ciego, pero todavía puedo ver algo. Disparo una 97 y estoy enojado con el mundo discutiendo con mi papá, cuyo John Casolo , que es totalmente ciego, no puede ver nada. Debería decir 324. ¿Sabes cuánto tiempo alrededor del golf fue eso? Fue un largo dia. Y dijo que solo tiene un momento de su vida ese día. Aprendí algo de John ese día. Que no solo en el golf sería en la vida que necesitamos disfrutar más de nuestras experiencias en el momento presente. Necesitamos disfrutar de la gente con la que estamos rodeados. Necesito disfrutar simplemente estando en el campo de golf con mi padre y no quedarme tan atrapado en lo que creo que debemos filmar para ser feliz. Necesitamos deshacernos de estas declaraciones si-entonces que creamos.

Si esto sucede, seré feliz una vez que termine con esto y todo estará bien. Siguiente diapositiva, por favor. John me enseñó a centrarme en lo bueno en lugar de insistir en lo negativo. Entonces, a menudo en la vida, si tuviéramos que escribir una lista de pros y contras de las cosas que suceden, y escribimos 10 botes, lo siento, 10 pros y dos contras, tendemos a pensar mucho en los contras que superan los 10, cosas buenas que pasan

Es la naturaleza humana querer arreglar las cosas. Si algo está roto, queremos arreglarlo. Si algo no va bien, queremos hacerlo mejor, está bien. Pero también tenemos que centrarnos más en lo bueno. Ahora, no espero que veas esta diapositiva aquí, lo que acabo de decir, y de repente , te estás enfocando en el buen camino a seguir. No es solo un toque del interruptor. No es así de fácil. Ojalá lo fuera. Pero es un músculo. Es algo que es una práctica, es algo que podemos construir y mejorar.

Y lo que hago y lo que te recomiendo que hagas es cuando te levantas por la mañana, empiezas mañana, escribes o piensas en al menos tres cosas por las que estás agradecido. Y escribe o piensa en al menos una cosa que esperas hacer ese día. Y antes de irte a la cama, escribe o piensa en al menos otras tres cosas por las que estás agradecido. Y escribe o piensa en al menos una cosa que disfrutes hacer ese día.

Si puede poner eso en práctica y hacerlo día tras día, notará que comienza a concentrarse más en lo bueno en lugar de quejarse y pensar en las cosas que no van bien. Creo que eso es algo en lo que debemos trabajar solos, pero con suerte colectivamente como un todo. Podemos aprender a centrarnos más en lo bueno. Sea agradecido por lo que tenemos en lugar de pensar en lo que no tenemos. Tony Robbins dice que nuestro enfoque va, la energía fluye.

Entonces, ¿por qué no centrarse más en lo bueno? Siguiente diapositiva, por favor. Hay una gran historia. Me encanta la parábola del granjero chino y dice así. El único caballo del granjero chino se escapa. El granjero va al pueblo esa noche, la gente del pueblo se enteró de lo que pasó. Dijeron que escuchamos que tu caballo se escapó. Esas son noticias horribles. Lo sentimos mucho. Siguiente diapositiva, por favor. Y el granjero dice, tal vez al día siguiente, su caballo regresa con tres caballos salvajes.

granjero va a la ciudad esa noche, la gente del pueblo se enteró de lo que pasó. Dicen que ahora tienes cuatro caballos. Eso es increíble. Esa es una noticia increíble. Estamos muy felices por ti. Y el granjero dice que tal vez al día siguiente su hijo está tratando de domar a uno de los caballos salvajes y se rompe una pierna. el granjero va al pueblo esa noche, la gente del pueblo se enteró de lo que pasó, digamos, nos enteramos de lo que pasó, su hijo se rompió la pierna. Esas son noticias horribles. Lo sentimos mucho. Y el granjero dice, tal vez al día siguiente venga el militar a reclutar a su hijo y llevárselo a la guerra.

Pero tiene una pierna rota y no puede ir. granjero va a la ciudad esa noche, la gente del pueblo se enteró de lo que pasó. Dicen que tu hijo no tiene que ir a la guerra. Es una noticia increíble, nos alegramos mucho por ti. Y el granjero dice, dilo conmigo. Quizás. Entonces, a menudo en la vida, queremos juzgar las cosas de inmediato. Se nos presenta algo. Y queremos decir que eso es increíble.

Esto es horrible. Pero cuando hacemos eso, cuando decimos que algo es increíble de inmediato, establecemos una expectativa y un listón tan alto que nos resulta difícil dejar que realmente esté a la altura de esa altura. O si inmediatamente decimos que algo es horrible, lo cubrimos con una nube oscura y nos cuesta mucho recuperarnos.

Lo que me gustaría que hiciéramos es suspender su juicio, decir tal vez pasar por la experiencia. Y luego siempre podemos mirar hacia atrás en retrospectiva y determinar si en realidad es positivo o negativo. Hay algunas cosas que son negativas. Y no estoy diciendo que los endulcemos y digamos que tal vez, la muerte de un ser querido, la muerte de un miembro de la familia, eso es negativo. Hay cosas que son increíbles. Y podemos decir eso en el momento de inmediato, como PKD con. Me gusta esta presentación. lo permitiré Quieres decir que es increíble de inmediato, totalmente bien para mí. No necesitamos decir tal vez está bien, estamos bien para decir increíble. Pero lo que me gustaría que hiciéramos es trabajar en la suspensión del juicio. Cuando Ellen y yo estamos en situaciones y uno de nosotros dice, oh, no, esto es interesante, o esto no será genial por alguna razón. El otro dirá, oye, mira lo que hace el granjero chino. Y eso nos recuerda, bueno, suspendamos el juicio. Pasaremos por la experiencia. Y luego siempre podemos mirar hacia atrás en retrospectiva y determinar si en realidad fue positivo o negativo. Entonces, volvamos a ese torneo de golf, el campeonato nacional. Mi papá y yo para la segunda ronda, el último día nos emparejaron con alguien que no sea John Casolo . Si le dije a mi papá, papá, juguemos más como John, y no discutamos tanto.

Y veamos cómo funciona eso. Terminamos tirando 88 tiros, nueve tiros mejor que el primer día empatados en el segundo perdido en un desempate y terminamos terceros **.** En el siguiente torneo, mi papá y yo fuimos invitados a jugar en el Campeonato Mundial de Golf para Ciegos en Inglaterra en 2010. Sí, existe algo así como un Campeonato Mundial de Golf para Ciegos. Hubo 60 competidores de 14 países diferentes. Y mi papá y yo salimos con un objetivo, un propósito, queremos disfrutar nuestra experiencia como si fuéramos John Casolo . Después del torneo de dos días, hicimos exactamente eso. Cuando hicimos el putt final en el último green, estábamos saliendo del campo y un tipo británico grande que es más grande que yo, más alto que yo, cubierto de hierba por los hombros, me hace girar mientras Jeremy, empataste para el cuando vas a eliminatoria. Eso es increíble.

Y lo miré, dije, tal vez. Les voy a mostrar un video, pero primero voy a preparar la escena. Estoy en este desempate contra el tipo de Inglaterra. Y ambos terminamos teniendo tiros cortos de barco del hoyo. Lo que hago para los tiros cortos de barco, caminaré los pasos o yardas que hay desde la pelota hasta el hoyo. Recuerdo vívidamente caminar los 19 pasos hasta la bandera. Había una audiencia detrás del green mirando para ver quién ganaría el campeonato mundial. Y pensé, ¿cuántas veces en mi vida voy a tener esta experiencia en la que estoy en el campeonato mundial en un desempate con la oportunidad de ganar? Y hay una audiencia mirando. Tengo que absorber esto. Entonces, cuando llegué a la bandera una milla y saludé a la multitud, volví a mi tiro. Lo que mi papá hago para los tiros de chip cortos. Como no puedo ver la bandera, mi papá se parará entre la bandera y yo en la línea en la que queremos astillarla. Me alineo a su espalda. Se aparta de la forma en que me gustaba su trasero. Le dije que está bien. Se aparta del camino y yo hago el tiro. Y esto es lo que pasó, puedes pasar el video.

todos están silenciados, así que solo los imagino gritando y aplaudiendo en la pantalla de su computadora. Así que gracias. Gracias. Muchísimas gracias. Siento el amor. Lo aprecio. Como se podía ver en ese video, eso era todo mío. Mi papá no tuvo nada que ver con eso. Me estoy levantando totalmente, con mucho, una de las mejores experiencias de toda mi vida. Y lo que es realmente divertido es que los videos en YouTube **dicen que** Jeremy apunta en una victoria en el Campeonato Mundial de Golf para Ciegos. Mi papá se me acercó un día y me dijo Jeremy, te equivocaste. ¿Qué estás hablando de eso? Dijiste que lo metiste absolutamente, arrojaste tu sombrero y lo atrapaste.

Nadie va a creer que eres ciego. Entonces, ese es un punto justo. Entonces, después de ver el video, dije: Papá, tienes toda la razón. Lo arruiné. Pero me salvaste. Él está como, ¿de qué estás hablando? Dije, después de que tiré mi sombrero y lo atrapé, chocaste los cinco. Ahora, si no aprendes nada más de mi charla de hoy, espero que hayas aprendido que nunca chocas los cinco con un ciego sin al menos darme una advertencia justa, digamos choca los cinco y choca algo así.

Es, de lejos, una de las mejores experiencias de toda mi vida. Y lo que es especialmente genial es que si Jordan Spieth gana un torneo de golf, felicitaciones, Jordan, ¿cómo se siente? ¿Mientras que yo no gané el campeonato mundial? Mi papá y yo lo hicimos juntos como un equipo. Y podemos compartir ese vínculo y esa experiencia juntos para siempre. Y me di cuenta en ese momento cuando recogíamos esos trofeos que mi papá disfrutaba tanto, si no más, de la experiencia.

Y me hizo pensar en mi amigo Josh. Tal vez esta es la bendición a la que se refería. Tal vez el regalo sea algo mucho más significativo. Por más poderosa que la independencia. Siguiente diapositiva, por favor. Tal vez el regalo sea ver el poder de la interdependencia. Mi papá y yo podemos vivir vidas separadas el uno del otro de forma independiente y estar perfectamente bien. Con sus ojos y mi swing de golf en el campo de golf, formáis un equipo formidable. Con la interdependencia, quiero que todos nos sintamos más cómodos al pedir ayuda a los demás. y ofreciendo ayudar a los que nos rodean. Piensa en cómo te sientes cuando alguien te pide ayuda. Me siento especial querido necesitado. ¿Por qué les robamos a otros para que no sientan esos sentimientos? ¿Por qué tenemos miedo de pedir ayuda a otros? Porque tenemos miedo de ser vulnerables. Dar la impresión de ser demasiado dependiente o no parecer autosuficiente. los pensadores independientes piensan que no necesito la ayuda de nadie, tengo esto.

Mientras que los pensadores interdependientes saben que no es una cuestión de necesidad, sino una oportunidad de trabajar junto a otros para trabajar de manera más inteligente y eficiente hacia el objetivo común. Para ayudarte a implementar más la interdependencia en tu vida, creé lo que se llama el método ver. La próxima diapositiva, vea, es un acrónimo. Y con ello, empieza a buscar ayuda. Creo que es el más difícil de los tres. Pero necesitamos sentirnos más cómodos al buscar ayuda.

Cuando nos negamos a buscar ayuda, limitamos nuestra capacidad de tener éxito, limitamos nuestra capacidad de conectarnos con los demás. Y, francamente, limitamos nuestra capacidad de relacionarnos. La segunda es, aceptar la ayuda. Cuando alguien se ofrece a ayudarnos, creo que la reacción más común es decir no, lo tengo gracias. Pero me gustaría que hiciéramos una pausa antes de decir que la próxima vez que alguien se ofrezca a ayudarnos, me gustaría que hiciéramos una pausa y pensemos, ¿sabes qué? ¿Podría aceptar su ayuda? Si la respuesta es sí, acéptalos.

Si la respuesta es no pensar, bueno, ¿puedo aprender algo de esto? ¿O podrían aprender algo al ayudarme con esto? Y si la respuesta es sí, te recomiendo quitártelos encima. Debido a que es una experiencia compartida, es posible que aprendas algo que quizás no esperabas, es posible que aprendan algo que los ayudará a perpetuidad. Entonces , acepta la ayuda cuando puedas. No es fácil, tampoco es fácil. Pero finalmente, extienda la oferta de ayuda para ayudar a quienes lo rodean. No puedo agradecer lo suficiente a mi papá por todo lo que ha hecho por mí dentro y fuera del campo de golf. Pero no es por eso que no lo hace, no lo hace por alabanza o agradecimiento o gratitud.

Obtiene tanto de la experiencia como yo. Me gustaría que dejáramos mi presentación, continuáramos mañana, continuáramos más allá de esto. Y abraza la interdependencia en tu vida. Busque ayuda, abrace, ayude y extienda la ayuda tan a menudo como pueda. Porque si lo haces con las personas adecuadas, en el momento adecuado y de la manera correcta, hace una gran diferencia. Cuando pienso en la interdependencia, pienso en mi papá y en mí en el campo de golf, pienso en mi mamá y en encontrar el golf para ciegos y permitirme seguir con mi pasión nuevamente.

Pienso en mi amada esposa, mi increíble esposa, Ellen, y la relación interdependiente que tenemos. Pienso en Mark al crear la oportunidad de la cura, adecuada para que hagamos algo útil y significativo en nuestras vidas juntos. Y pienso en Josh, quien me ayudó a regresar a la escuela para poder continuar con su posgrado. Hay un gran proverbio africano que dice que si quieres ir rápido, ve solo, si quieres llegar lejos, ve acompañado.

Y eso, mis amigos, es el epítome de la interdependencia. Desde que gané el campeonato mundial, he tenido algunas experiencias y oportunidades fenomenales. Mi papá, gané un total de tres campeonatos mundiales y ocho nacionales de golf para ciegos. Y la mejor parte es que podemos compartir esas experiencias juntos. Como mencionó Rob en la introducción, me filmaron en un episodio de 2020 de ABC.

Eso es un poco irónico. Tengo mucho peor que la visión de 2020. No sé por qué me querían en el programa. Pero fue una gran experiencia. Y me alegro de tener el papel. Y sigo diciendo estas cosas que fueron una de las mejores experiencias de mi vida pero, con mucho, la mejor experiencia de mi vida. Siguiente diapositiva, por favor. Hace 18 meses, hace un año y medio, Ellen dio a luz a nuestro primer hijo, nuestro hijo Palmer. Soy golfista, puedes adivinar de dónde viene ese nombre.

Pero creo que el título más grande que he tenido en el mundo es el de papá y ser el papá de Palmer me ha hecho empatizar con mi papá y por qué mi papá viajará por todo el mundo conmigo, guiándome en el campo de golf sin siquiera golpear un golf. disparo a si mismo. Me encanta ser el padre de Palmer y me encanta ver lo dependiente que es de Ellen y de mí. Y me encanta verlo ganar lentamente su independencia. Es muy divertido de ver.

Y luego espero que él vea más allá de la independencia y abrace la interdependencia. Porque es mejor que creas que cuando cumpla 16 años sea legalmente ciego, papá lo obligará a llevarlos a donde quieras. Pero con toda seriedad, espero verlo abrazar la interdependencia en su vida también. Si vinieras a mí después de mi presentación, si me dijeras, Jeremy, tengo algo que me devolverá la vista.

¿Lo quieres? Yo diría que no. Estoy bien. Soy más feliz hoy a los 32 años y legalmente ciego. Y yo no tenía 19 años y no veía completamente.

Porque ya no doy tantas cosas por sentadas. Me concentro más en lo bueno como esta visión periférica que tengo, en lugar de detenerme en lo negativo, como la visión central que no tengo. Y me encanta ser un orador profesional e inspirador y un entrenador de rendimiento, viajar por el mundo compartiendo mi historia para inspirar a las audiencias al brindarles una perspectiva y ayudarlos a ver el poder de la interdependencia en sus vidas.

Porque déjame decirte cuando aprendimos que solos, somos limitados. Pero juntos, somos ilimitados. Nos abre los ojos para ver cosas que nunca antes habíamos visto. Y como el niño, en el bosque con su padre, me gustaría que todos ustedes aprendan a usar toda su fuerza para ser fuertes, lo suficientemente fuertes como para pedir ayuda. Y como dijo una vez el sabio John Casola, es solo el juego diviértete.

Puedes pasar a la ronda final. Muchísimas gracias. Muchas gracias por invitarme a PKD, Rob y yo vamos a hacer algunas preguntas y respuestas. Y realmente disfruté esto y espero hacer algunas preguntas y respuestas, por favor. Soy un libro abierto. Si no puede decirlo y dispare con cualquier pregunta. Realmente disfruté este tiempo contigo. Gracias.

Rob Roth: **Eso** fue genial, Jeremy. Estoy tentado a decir que fue increíble. Pero supongo que tendré que decir por ahora, tal vez.

Jeremy: No, no, no, no, dije que podrías decir increíble con la presentación, por favor. Increíble es perfecto.

Rob Roth: Muy bien. Nos quedaremos con eso. Como dijiste, ciertamente estás dispuesto a aceptar todas y cada una de las preguntas. Entonces, tenemos algunos que ya han llegado. Dejame comenzar. El primero que tenemos. ¿Siente que su experiencia habría sido diferente si se hubiera quedado legalmente ciego a una edad diferente?

Jeremy: Esa es una muy buena pregunta. Es interesante, conocí a un señor que perdió la vista por la misma condición que yo. Y lo conocí porque perdió la vista a los 50. Inmediatamente después de perder la vista, le gustó, tomó sus palos de golf y los tiró a la basura. Un poco agresivo, pero lo entiendo. Y dijo que me escuchó en un podcast, y luego sacó sus palos de la basura. Y ahora compite conmigo en torneos de golf para ciegos.

Y en uno de los torneos. Me dijo, hombre, me siento tan mal por ti porque perdiste la vista a una edad tan temprana. Dijo que tengo que vivir 50 años de mi vida con la vista completa, y luego me pasó esto, me siento mal por ti. Y le dije, me siento mal por ti. Tenía 19 años. Estaba en la universidad; No sabía qué iba a hacer con mi vida necesariamente. Yo no tenía una esposa, un hijo, una hipoteca, cosas de esa naturaleza.

Entonces, podría vivir en este purgatorio de, lo descubriremos. Entonces, creo que la respuesta es sí, afortunadamente estaba en esta área gris de que estás en la universidad. Está bien. Puedo tomar dos clases en un semestre. Y no es gran cosa. Si me pasara a mí ahora mismo, creo que sería una situación diferente.

Pero sí creo que si tienes a las personas adecuadas a tu alrededor, acelera el proceso, te hace aceptar más rápido que si no las tienes y yo, ya sabes, sin Ellen, mi, mis padres, mis hermanos, mis amigos. Si tenía que tener 19 o 50 años, no creo que hubiera hecho mucha diferencia si no hubiera sido por rodearse de gente de calidad. Creo que eso es más importante que cualquier otra cosa.

Rob Roth: Bien, siguiente pregunta. se relaciona con su sugerencia sobre la lista en la noche. Cuando escribe su lista por la noche de las tres cosas, ¿está agradecido por lo que parece ver aparecer con mayor frecuencia en su lista?

Jeremy: Sí, se relaciona con el primero, es la gente. Es la familia, sus amigos. Es mi esposa y creo que está bien repetir esto porque no lo haré. Cuando hago las seis bien las tres de la mañana y las tres de la noche. No hago lo mismo por la mañana que por la noche. Los mantengo diferentes, pero noté que se trata de personas con mucha más frecuencia que cualquier otra cosa. Entonces, ya sabes, van a ser Ellen, Palmer y alguien más, y voy a ir más allá de las tres o cinco si es ahí donde me siento como me siento esa mañana o esa noche. Pero, ya sabes, los enumeraré, luego enumeraré algo más por la noche. Y luego, un par de días después, volveré a repetir a Ellen, porque, hombre, ella dio un paso al frente y me ayudó con algo o dio un paso al frente e hizo cosas con Palmer que fueron increíbles. Entonces, para mí, todo vuelve a la gente.

Rob Roth: Entonces, en esa área, las reposiciones están bien.

Jeremy: Absolutamente, absolutamente. Intentaré no hacer reposiciones el mismo día. Pero absolutamente reestrenada durante toda la semana, sin duda. Y honestamente, prefiero que hagas una repetición y hagas tres que solo escribas dos.

RobRoth: Está bien. Un par de personas han preguntado si tienes un libro u otras presentaciones que puedan ver.

Jeremy: Oh, eso es muy bueno . Entonces, creo que en la diapositiva final, tenía algo en lo que, si quieres, hago un, tengo un boletín que envío cada dos semanas, se llama puntos, las primeras seis letras de mi apellido puntos de perspectiva. Si desea suscribirse, puede enviar un mensaje de texto con la palabra ver, VER, 255444 suena como un infomercial. Pero si envías eso, puedes enviar tu dirección de correo electrónico y estarás en mi lista de correo electrónico.

Y envío una especie de ensayo corto de cuentos cada dos semanas, eso es algo inspirador que provoca algo que proporciona perspectiva. Y lo hago cada dos semanas, tengo un esquema de libro que tengo. Tengo todas las cosas para un libro, pero estaba trabajando con un agente de libros. Y me dijo que el COVID se metió en la industria del libro. Y dijo, hasta que tenga más de 20 000 seguidores en Instagram o 10 000 personas en una lista de correo electrónico, él no puede publicar mi libro de manera tradicional.

Entonces, la respuesta es no, actualmente no tengo un libro. Envío ese boletín. Y es una buena manera de mantenerse en contacto. Entonces, si es así, acabo de recibir uno este martes. El próximo vendrá la próxima semana, pero el siguiente, y si te registras y los recibes, puedes responder y decirme lo que piensas. ¿Lo disfrutaste? ¿No lo hiciste? ¿Qué aprendes de ello? Y también es una manera fácil de mantenerse en contacto.

Entonces, mis redes sociales, LinkedIn, Instagram y esos boletines, son las principales formas de mantenerme en contacto con lo que estoy haciendo. Y cuando salga el libro, sucederá. Finalmente. Definitivamente te lo haré saber a través de esos foros.

Rob Roth: Espero una copia firmada por correo.

Jeremy: Ah, claro, claro. Te enviaré una copia firmada, seguro que eso suceda.

Rob Roth: Bien, siguiente pregunta. Y varias personas han usado la palabra increíble. Por lo tanto, no quiero que pienses en obtener críticas favorables. -

Jeremy: No puedo ver la reseña. Entonces, por favor dime que lo aprecio. Gracias.

Rob Roth: Pregunta. ¿Alguna vez comparte su historia con niños o adolescentes con necesidades especiales? Eso parecería que sería una gran audiencia para su mensaje.

Jeremy: Sí, definitivamente he estado hablando profesionalmente durante más de ocho años. Y he hablado con escuelas intermedias y secundarias al principio de mi carrera. Realmente no me concentro mucho en eso ahora en esta etapa de mi carrera no significa que no lo haga, o que no tenga la voluntad de hacerlo. Pero en realidad hago mucho con la comunidad LHON, el trastorno que tengo. Cada dos meses realizo una llamada de zoom con los adolescentes de LHON. Entonces, realmente cualquiera de 13 a 18 años.

Y luego LHON adultos, lo siento, adultos jóvenes, y eso es cualquier persona de 19 a 29 años. Y lo hacemos cada dos meses. Y es solo la capacidad de tener una conexión, como lo está haciendo con PKD, la capacidad de conectarse , y realmente, en mi opinión, hay una diferencia entre simpatía y empatía. Y cuando compartía mi historia con Josh o Mark y mis amigos que tienen visión completa, podían simpatizar.

Pero las personas que también perdieron la vista demasiado pronto y como yo, pueden empatizar porque sabemos lo que es estar socialmente distante durante COVID y luchar para ver cosas y decirle a la gente que lo siento, no puedo ver tan lejos. ¿Puedes explicarme más y es así, eso es lo que hago actualmente es alojar ese tipo de cosas con seguridad?

Rob Roth: Bueno, creo que su mensaje realmente resuena, sé que lo hace conmigo. Usted mencionó acerca de tener a su Josh como se mencionó anteriormente, tuve a mi Stuart, que era mi amigo de la universidad y realmente me apoyó y fue un donante en vida. Y de lo contrario, estaría en diálisis y probablemente tendría que lidiar con muchos otros problemas relacionados con la salud. Entonces, sé que es algo con lo que probablemente muchos de nosotros en la audiencia podamos relacionarnos.

Jeremy: ¿Hace siete años?

Rob Roth: S par y medio sí. Y mi donante y yo estamos bien, en cuanto a salud. Entonces, ese es el mejor resultado posible.

Jeremy: Sí, sin duda, como dijiste, Josh Stuart, hay mucha gente así. Y no creo que se destaquen lo suficiente. Pero hay tantos de ellos por ahí y tenemos que rodearnos de tantos como sea posible.

RobRoth: Exactamente. Entonces, creo que podemos terminar las cosas por esta noche. Nuevamente, gracias a todos por las excelentes preguntas. Y gracias, Jeremy, por la maravillosa presentación. Increíble presentación. Únase a nosotros nuevamente mañana para más sesiones de trabajo, mesas redondas de pacientes y una actualización de investigación de la fundación PKD. Que tenga una noche maravillosa y gracias nuevamente por acompañarnos esta noche.

*[Fin de audio] [1:11:11]*