Sydney Shepherd: Estamos hablando de lo que es una red de incidencia. Muchas veces, cuando las personas piensan en la defensa, piensan en una de las primeras líneas con sus carteles de piquetes, protestando por temas candentes, están sucediendo muchas cosas en el Congreso en este momento. Pero la promoción puede tener un aspecto muy diferente. Es muy multifacético y usted puede, ya sabe, participar en la defensa desde la comodidad de su hogar.

Pero hoy, voy a hablar sobre ACN y el trabajo que están haciendo para promover cambios legislativos, específicamente para la comunidad PKD. Y me acompaña mi colega, Patrick Mead, que también trabaja para estrategias curiosas, que estarán interviniendo aquí y allá somos socios de las fundaciones y amamos el trabajo que estábamos haciendo con ACN y la promoción de legislación que afectar a la comunidad PKD.

Siguiente diapositiva, por favor. Está bien. Entonces, esto es solo una revelación, en realidad voy a permanecer en silencio solo para informarles que no se compartirá ningún consejo médico durante esta presentación. Pero échale un vistazo a esto para que estés consciente de esto, que es realmente importante.

Muy bien, podemos pasar a la siguiente diapositiva. Está bien. Entonces, queríamos presentarnos. Nuevamente, mi nombre es Sydney Shepherd, soy supervisora de cuentas con estrategias de atención. Somos socios de las fundaciones. Tengo alrededor de seis años de experiencia trabajando para desarrollar programas de base y en la promoción de diferentes temas de política, que van desde cuidados paliativos hasta problemas cardiovasculares.

Este es un trabajo que disfruto mucho porque, de nuevo, mucha gente no entiende realmente cómo funciona la política y cómo se puede promover un cambio legislativo. Y hay tantas oportunidades para participar en él. Y también me encanta aprender sobre todas las diferentes historias y cómo enfermedades y enfermedades específicas afectan la calidad de vida de las personas y buscar soluciones a largo plazo que puedan ayudarlas a mejorar esa calidad de vida. Le voy a dar una patada a Patrick si quieres presentarte.

Patrick Meade: Sí, absolutamente. Hola a todos, mucha gente que conocí en esta llamada y mucha gente que espero conocer mejor. Gracias por acompañarnos esta noche. Como mencionó Sidney, soy un ejecutivo de cuentas con estrategias puras. He tenido el placer de trabajar con la fundación PKD durante dos años a través de su red de campeones de defensa y el Programa de Embajadores de pares lanzado recientemente. Y estamos muy emocionados de compartir un poco sobre la red de defensa de la fundación con ustedes aquí esta noche.

Sydney Shepherd: Gracias, Patrick. Siguiente diapositiva, por favor. Muy bien, entonces, ¿qué es la red de campeones de defensa? Entonces, nuestros campeones de defensa, nuevamente, que se han unido a nosotros para esta llamada hoy, nuestros defensores de primer nivel, cuando se piensa en la defensa, hay diferentes niveles. En la parte inferior, tiene personas que participan, tal vez twittean sobre cuestiones de política pública, pueden hablar sobre la ley de protección de donantes vivos u otros temas candentes relacionados con la comunidad, luego están sus defensores que en realidad podrían estar más involucrados enviando una alerta de acción, tratando de alentar a otros miembros de la comunidad de PKD a enviar mensajes a sus miembros del Congreso y al personal legislativo. Y luego mirarás ese nivel superior. Y ese es nuestro ACN. De nuevo, gracias chicos por unirse hoy. Nuestra ACN se dedica a construir relaciones con miembros del Congreso y una lista legislativa de personal inactivo. Y lo que hacen es básicamente organizar eventos e invitar a miembros del Congreso, creo, no sé si Patty pudo unirse hoy.

Para participar en eventos. Están construyendo relaciones con sus miembros del Congreso y el personal legislativo y la promoción de cuestiones de política pública. Participan regularmente en capacitaciones sobre políticas públicas. Entonces, ¿cómo podemos promover mejor las cuestiones de política? ¿Cómo podemos aprovechar las diferentes plataformas de redes sociales? ¿Cómo podemos aprovechar nuestras redes sociales para involucrar a los legisladores y promover temas de política pública?

Entonces, básicamente, estos son nuestros defensores supremos o de primera línea, quienes, ya sabes, solo se dedican a construir una comunidad PKD más fuerte y a involucrar a los legisladores en nombre de su estado y distritos. Siguiente diapositiva, por favor. Muy bien, tenemos algo de nuestro nuevo, nuestro ACN, este seminario web de hoy. Voy a comenzar desde la parte superior de mi pantalla con las presentaciones y creo que veo a Greg Entonces, Greg, ¿te gustaría presentarte rápidamente ?

Greg Mainolfi : Hola, saludos. Déjame tomar un sorbo de mi agua muy rápido . **escapar** \_ Mi nombre es Greg. Soy paciente de PKD y defensor de Baltimore, Maryland. He sido parte de las redes de campeones de defensa de PKD en mi segundo año, he estado participando en la fundación PKD durante muchos años. Mi madre también es paciente de poliquistosis renal, somos ella y yo, era un caso dinoho . Tiene un trasplante en su haber, 10 años después del trasplante este junio, y mi padre era donante vivo de riñón.

He participado en otra cantidad de estudios de investigación diferentes, ya sea tomando diferentes estudios de investigación basados en placebo, o también he realizado investigaciones reales, mi licenciatura estaba en genética, y me centré en PKD. Entonces, pude trabajar con algunos médicos e investigadores de la Universidad de Maryland, lo cual es bastante bueno . Y luego, una vez que me gradué de mi licenciatura, y en el pasado, desde hace seis años, he estado coordinando trasplantes de órganos en Maryland. Por lo tanto, he estado muy involucrado con los trasplantes de órganos y, en general , me apasiona mucho la enfermedad renal poliquística y los trasplantes de riñón en general.

Sydney Shepherd: Gracias, Greg. Y creo que veo el Neb Siguiente, lo siento, Nadine. Lo siento, Támara. Tamara lo siento.

Tamara y Walker: Sí. Hola a todos. Soy Tamara Y Walker, y digo la inicial de mi segundo nombre porque tengo un pariente con el mismo nombre exacto y vivimos exactamente en la misma ciudad. Entonces, decidimos que deberíamos diferenciarnos con la inicial de nuestro segundo nombre.

Entonces, soy Tamar Y Walker, soy defensora y embajadora de varias organizaciones y la comunidad de riñones y trasplantes. Comparto mis experiencias con PKD, poliquistosis renal, diálisis, cáncer de riñón y la extirpación de mis dos riñones nativos y un trasplante exitoso de un donante fallecido. de mi trasplante. Entonces, emocionado por eso.

Y estoy tan agradecida de que me mudaron o me desarraigaron de mi ciudad natal, para mudarme a más de 300 millas de distancia, solo para poder estar cerca de mi familia que me apoya para ayudarme en este viaje. Y escribí sobre mi historia, escribí un libro sobre eso. Se llama una factura médica del cielo con todo lo que he pasado con respecto a PKG. Y como dije, la diálisis, el trasplante y la extracción de ambos riñones. Y gracias por recibirme.

Sydney Shepherd: Gracias, Tamara. Laney

Lainie Esquivel: Hola, soy Lanie. Soy de Fresno, California. Y este es mi primer año en la red de campeones de defensa. Y ha sido muy divertido y muy informativo. Y por esta época el año pasado, estaba sentado en esta sesión aprendiendo sobre lo que era la red de campeones de defensa. Entonces, es muy emocionante mirar hacia atrás y decir, oh, he aprendido, he aprendido mucho. Y estoy muy emocionada por lo que depara el futuro **broma** y soy un paciente PKD. Actualmente estoy tomando tolvaptán.

Entonces, voy a hacer una pausa cada 30 segundos probablemente para beber un poco de agua. Mi papá es un receptor de trasplante, en realidad fue un receptor de mi madre. Entonces, ese fue un viaje salvaje hace unos cinco años la semana pasada. Y he experimentado muchas complicaciones propias más recientemente, sepsis por una infección renal y también tuve preeclampsia con mi hija, así que, con todo eso, realmente descubrí que sumergirme en el trabajo de defensa y tratar de conectarme con otros y solo veo la buena energía que puedo poner en esta comunidad y en este mundo realmente me ha ayudado a equilibrarme y ya sabes, a lidiar con las cosas que surgen, así que estoy muy feliz de estar aquí y muy emocionado por lo que el futuro depara.

Sydney Shepherd: Gracias, Lainie. Kay.

Kay Gilbert: Allá vamos. Hola. Kay Gilbert. Estoy en Manhattan Beach, California. Mi entonces compañero de vida, ahora esposo, fue diagnosticado con PKD en 1999. Y sin antecedentes familiares, ya sabes, eso lo sabe. Entonces, no sabíamos nada. Y su madre, que tenía vínculos con Johns Hopkins, le habló de la fundación. Entonces, en la próxima conferencia a la que asistió, hemos estado yendo a las conferencias desde entonces y educándonos y somos grandes defensores de estas conferencias, las hemos fastidiado, lloriqueado, presionado y financiado y estamos muy contentos de ver que están de vuelta en camino a hacerlos anualmente. Doné un riñón a mi esposo en 2015 y ambos estamos bien. Quiero decir, te veo, especialmente con COVID. Peligroso, nunca lo anticipamos, con personas inmunosuprimidas. Pero estamos lidiando con eso aprovechando todos los medicamentos que existen para los pacientes trasplantados. Y estoy muy feliz de participar en la red de defensa. He estado hablando mucho sobre la ley de protección de donantes vivos, porque, ya sabes, vivimos en donantes que necesitan ser protegidos, vamos, debería ser una obviedad. Y, de nuevo, mi esposo y yo hemos estado presionando durante años para que la fundación alcance mucho más alcance a las comunidades de **color.**

Y creo que el hecho de que esto sea ahora una prioridad es muy, muy alentador. Y también , estas conferencias virtuales, a las que nos hemos visto obligados, pero son ruidosas y participan muchas personas que, de lo contrario, no podrían permitirse el tiempo o el dinero para viajar a una conferencia. Entonces, realmente espero que, como uno de los brazos del programa de divulgación, continúe habiendo una parte en línea de la conferencia incluso a partir del próximo año, cuando uno espera que volvamos a las conferencias en vivo.

Sydney Shepherd: Gracias, Kay, gracias por esa presentación. Vamos a ver quién es el siguiente. Creo que es Michelle.

Michelle Hoffmann: Mi nombre es Michelle Hoffmann. Y yo soy de Leesburg, Virginia, que está justo en las afueras de Washington. No tengo PKD. Pero mi conexión con él es mi esposo, cuyo padre tenía PKD. Y de ocho hijos, él era el único que tenía PKD. En 2015. Tuvo un trasplante, tenía un donante vivo; era su hermana menor. Y así, todos los años celebramos a nuestro hijo, su aniversario renal, el 16 de enero.

Y el día que tuvo; este es el tipo de cosa interesante el día que tuvo su trasplante fue 50 años después del día en que su padre murió de PKD. Entonces, lo que en su familia era un día triste se convirtió en un día muy alegre porque se le dio el regalo de la vida. Somos los primeros. Primero me ofrecí como voluntario en la fundación, e hicimos las caminatas durante varios años. Y luego, hace dos años, me convertí en el coordinador de caminatas de nuestra área.

Y luego este año es mi esposo mi primer año como defensor. Y me pareció muy interesante. He aprendido mucho sobre la poliquistosis renal. Sobre servicios. También aprendí lo afortunada que es mi familia porque, de ocho hijos, mi esposo es el único que tiene PKD. Y luego, ya sabes, ha tenido algunas complicaciones, pero nada como lo han tenido otras familias. Entonces, diría que nuestro proceso ha sido muy fluido.

Se hizo ver en 2020 para que le extrajeran sus riñones nativos porque hubo complicaciones. Entonces, él ha tenido algunas otras cosas. Pero realmente me he dado cuenta de lo afortunados que somos. Entonces, de todos modos, he aprendido mucho sobre el proceso legislativo, porque ha pasado mucho tiempo desde que estuve en la escuela, mucho tiempo, desde que tomé una clase de gobierno, mucho tiempo. Y a pesar de que trabajé en una escuela secundaria y hablé con maestros del gobierno, no entras en el meollo de la cuestión de cómo funcionan las cosas y cómo se hacen las cosas. Y entonces, ese ha sido un proceso muy interesante. Por lo tanto, alentaría a cualquiera que tenga interés en PKD. Vaya por ser un defensor. Es genial, ha sido una gran experiencia.

Sydney Shepherd: Muchas gracias, Michelle, y apreciamos tu transparencia. Jim Myers, creo que Jim está conectado. Está bien, genial. Creo que tienes que dejar de silenciarte.

Jim Myers: Espera , estoy aquí. ¿Cómo estás?

Sydney Shepherd: Estoy bien.

Jim Myers: Soy Jim Myers. Soy de Hammond, Indiana. Soy un paciente de PK D, 42 años ahora. He sido un defensor de PKD durante más de una década en una parte de la defensa de los campeones. Supongo que si tuviera que elegir mi fuerte. Sería abogando en las redes sociales. En particular, algo que me gusta mucho hacer ya que hago transmisiones educativas. Para los pacientes con riñón en el patio del arroyo, trato de hacer todo lo posible para crear conciencia y educar a otras personas sobre nuestra enfermedad. Dirijo más de 80 grupos en Facebook, y estoy en casi todas las principales plataformas de redes sociales que se te ocurran. Entonces , que la gente me llame tío Jim. Así que por favor.

Sydney Shepherd: Gracias, Jim. Y por último Karen. Karen Edwards.

Karen Edwards: Buenas noches. Mi nombre es Karen Salomón Edwards. Soy paciente, defensora y embajadora. Soy el único en mi familia con PKD. Soy un funcionario de salud pública, funcionario de salud pública jubilado. Y la política pública es fundamental para mí como paciente de PKD, y mi defensa en cuanto a la aprobación de legislación, como la Ley de Protección de Donantes Vivos.

Actualmente, estoy trabajando con algunas personas en el estado de Michigan. Nos reuniremos este jueves con Zoom para desarrollar una estrategia en la que podamos patrocinar y aprobar la LTPA en el estado de Michigan. Debo decir que mi viaje renal ha sido muy desafiante. Eso ha sido muy difícil. La pandemia no ayudó, todo resultó en que tuviera depresión. Bueno, la tenía antes, pero supongo que la pandemia, peor que ella misma.

Hay otros desafíos de salud que he aprendido. De hecho, teniendo PKD, en una de las sesiones en las que acabo de participar, aprendí cómo los aneurismas, la presión arterial alta y el riñón son tan críticos. Y luego reflexiono cuando no sabía que estaba enfermo, nada, sí, recuerdo que eso sucedió.

E incluso ahora, participé en la capacitación sobre cardiología como defensora y participante con campeones de defensa, creo que es mi deber aprender tanto sobre la función del riñón y cómo me ha impactado. Entonces, de nuevo, me siento muy honrado de estar aquí. Y lo haremos hasta lograr que se apruebe legislación para la enfermedad renal poliquística. Gracias. Estás en silencio. No podemos oírte Sydney .

Sydney Shepherd: Estaba diciendo gracias, Karen. Y creo que Tim es en realidad el último . Entonces, Tim, pensarías que ya tendríamos un paquete de abajo con un nuevo botón. Soy bueno en eso.

Tim Miller: Muy bien, ¿puedes oírme ahora?

Pastor de Sydney: Sí.

Tim Miller: Está bien, genial. Hola, soy Tim Miller y estoy aquí en Atlanta, Georgia. He sido invitado trabajando como voluntario para Bueno, me hicieron un trasplante de riñón y cumplirán 19 años la semana que viene. Entonces, me siento muy bien por haber tenido muy poco tiempo antes de hacer diálisis. Por lo tanto, tengo una buena comprensión de todo el proceso. Mi madre tuvo, ha tenido PKD, yo tengo PKD, mi hermana tiene PKD, acaba de hacerse su segundo trasplante. Y, y también mi hijo tiene PKD.

Entonces, estoy muy interesado ahora y, en el futuro, para ver, tender a guiar esto, ya sabes, más allá de esta próxima sesión legislativa y ver más y ver cómo podemos contribuir. Creo que es importante ya que supongo que todos estamos asociados con esto tan profundamente. Ya sabes, ser un paciente de trasplante y ver por lo que pasó mi hermana, mi madre pasó, no había nada en el pasado con ella.

Eso fue hace unos buenos 40 años, ella realmente no tenía un buen tratamiento de diálisis sólido ni un trasplante, madurez, entonces, para hablar con el hospital. Entonces, lo he visto desde una perspectiva histórica, y estoy muy entusiasmado con lo que hacen, y lo están haciendo muy bien. Es solo, ya sabes, el lado de las relaciones públicas. Ya sabes, las conversaciones, las discusiones legislativas que hemos tenido, han sido muy, muy progresistas y creo que estamos, realmente tenemos algo de movimiento aquí. Entonces, un poco de impulso, así que espero que les brinde algún aspecto de lo que estoy buscando y me alegra ser parte de esto, muchas gracias.

Sydney Shepherd: Siempre me alegra saber que piensas que el programa está progresando. Y tengo, ya sabes, solo estamos en nuestro, creo que nuestro segundo año ahora. Y ya estamos en unos 36 defensores o miembros de la ACN. Entonces, esta es solo una pequeña representación de las diversas experiencias que han tenido muchas personas en el programa. Algunas personas ni siquiera tienen PKD, tal vez una familia o un ser querido tiene PKD, pero puedes unirte si te apasionan estos temas.

Entonces, en realidad voy a pasar a la siguiente diapositiva solo para darles una muestra más grande de nuestra cobertura estatal. Entonces, como puede ver, estamos dispersos desde las costas este a oeste, y están representados alrededor de 27 estados. Por lo tanto, las comunidades rurales y urbanas, las comunidades suburbanas, también, esto es muy importante cuando se trata de tener un impacto en todo el espectro político, no desea, ya sabe, un programa que se centre solo en un partido. , este es un esfuerzo no partidista, en realidad se trata solo de aprobar políticas, eso será un beneficio para nuestra comunidad. Entonces, involucramos a los legisladores al otro lado del pasillo. Siguiente diapositiva, por favor. Entonces, esto puede parecer un poco desalentador. Esta es nuestra representación distrital. Entonces, cada una de estas pequeñas ubicaciones resaltadas en verde representa un distrito que está cubierto.

Y si bien esto parece bastante pequeño , recuerde que estamos involucrando tanto a senadores como a miembros del Congreso o legisladores de la Cámara. Por lo tanto, el impacto es igual de fuerte si puede encontrar un campeón en una comunidad pequeña, quién sabe qué tipo de defensor será para nosotros a nivel federal cuando se trata de aprobar un proyecto de ley en la cámara del Senado. por un voto

Y hemos visto esto, y tenemos campeones como la representante Debbie Wasserman Schultz, que ha sido una gran campeona nuestra, así como otros miembros que saben, simplemente tienen un corazón para la comunidad de atención renal. Y solo otro hecho es que aproximadamente 37 distritos electorales diferentes son representativos, lo cual es bastante bueno . Pero siempre queremos que esos números sean más altos. Siguiente diapositiva, por favor.

Muy bien, cuál es uno de los componentes más importantes de la ACA en cuanto a reunirse con los miembros del Congreso, y ahora que, ya saben, la pandemia, aunque fue desafortunada, revolucionó la forma en que nos reunimos con los legisladores, muchas veces, los defensores solo, ya sabes, les escriben a sus miembros, o tal vez reciben una llamada telefónica.

Pero creo que todo este proceso o una reunión con los miembros se ha acelerado o revolucionado a través de diferentes plataformas. Entonces, una de las actividades que la ACN realiza regularmente es reunirse con legisladores para discutir diferentes temas de política. Entonces, cada año competimos por la financiación de la investigación, y competimos por diferentes proyectos de ley, compitiendo contra los grupos de cáncer en los que estamos, ambos son igualmente importantes. No siempre es apropiado decir, etiquetado como una competencia, pero también tenemos que alzar la voz para que no nos perdamos en esa multitud de esa mezcla.

Y ahí es cuando entra la ACN. Muchas veces, PKD es una fundación, muchas veces, los cabilderos o diferentes grupos involucrarán a los legisladores y apoyarán una política , pero es posible que al legislador no le importe tanto porque no representa a su electorado. Quieren escuchar directamente de sus electores sobre temas que afectan su vida cotidiana.

Y ahí es cuando entra en juego ACN. Entonces, los campeones de ACN se han reunido con sus miembros del Congreso y reuniones independientes. Este año, participaron en alrededor de 65, menos reuniones del Congreso en lo que va de 2022. Y solo estamos a mitad de año. Entonces, eso es realmente notable para un grupo de 36. Y ese número aumentará, estoy seguro durante el receso de agosto cuando los miembros del Congreso estén de regreso en su distrito tratando de obtener una concentración de votos porque estamos llegando al final. de la legislatura. Por lo tanto, es realmente impactante que intentemos poner la pelota en marcha, especialmente con proyectos de ley como el LTPA, que ha tenido alrededor de cuatro o unos pocos congresos, y realmente estamos tratando de unirnos para que se apruebe este proyecto de ley.

Pero en ese sentido, participaron en 12 reuniones a nivel del Senado y séptima casa, reuniones a nivel de la casa, y también sirvieron como líderes estatales. Durante nuestro día inaugural de promoción. No sé si están registrados para recibir alertas de acción de PKD, o simplemente cuando el boletín de PKD o para recibir el boletín de PKD, pero este año celebramos nuestro día de defensa inaugural donde los miembros de ACN, incluidas algunas personas en la llamada, promovieron los videos creativos del día de la promoción, y sigo creyendo que están en el sitio web en Facebook si desea verlos.

Pero básicamente, tienen toda esta experiencia participando en entrenamientos. Saben cómo es una reunión con un miembro, saben cómo es una reunión con un miembro del personal. Ellos entienden la política. Entonces, pudieron servir como líderes y hablar con otras personas que querían abogar y guiarlos a lo largo de sus reuniones y su día de defensa virtual.

Y creo que ese es un componente realmente notable . Para algunos de estos, este fue su primer año como parte de su programa. Pero aun así dieron un paso al frente. Y fue un gran éxito. Y creo que Patrick, va a dejar un enlace para que le gusten las estadísticas, y solo una descripción general de cómo fue el evento, si desea obtener más información al respecto, Patrick, gracias, siguiente diapositiva, por favor. Está bien.

Entonces, los miembros de ACN también tienen una membresía y solo un grupo de Facebook. Pero es una forma increíble de comunicarse en términos de lo que está sucediendo en su estado, ya sabes, estrategias sobre cómo involucrar a los legisladores, compartir sus historias. Y ya sabes, es un gran foro. Creo que uno de los mejores componentes es comprender que hay personas que han compartido experiencias y poder comunicar esas experiencias compartidas sin juzgar.

Muchas veces la gente no quiere, muchas veces la gente no quiere escuchar tu historia. Lo han escuchado antes. Pero estar en una comunidad que entiende lo que sabes o comparte esa misma experiencia es realmente importante . Y esa es otra plataforma en la que ACN y pueden hacerlo. Y, de nuevo, solo comparta consejos y viajes, viajes para divulgación. El PKD hace un gran trabajo al proporcionar recursos o crear recursos para que ACN los use durante su participación.

Simplemente no están haciendo todo desde cero, sino que tienen como un trampolín para comenzar. Y, de nuevo, simplemente involucrar a otros defensores en la comunidad PKD. Siguiente diapositiva, por favor. Está bien. Entonces, otro componente crítico, creo que esto es lo segundo, diría que esto es lo segundo después de reunirse con los legisladores, en realidad es simplemente enviarles un correo electrónico para asegurarse de que los miembros del Congreso sepan cuándo se aprobó un proyecto de ley en el Senado, y ahora es su turno. para pasarla en la casa.

Simplemente entendiendo las políticas que la comunidad de PKD o, más específicamente, sus electores que están en la comunidad de PKD apoyan. Entonces, la página de alerta de acción de PKD ya está abierta y está en el sitio web de PKD. Y cualquiera puede participar en las alertas de acción, no tiene que ser solo ACN. Pero ACN a menudo anima a su familia, amigos y su red a completar estas alertas de acción.

Muchas de las preguntas que recibo sobre las alertas de acción son, ¿qué son? Y sabes, ¿por qué es un mensaje preescrito? ¿No cree el miembro del personal que esto es algo así como cuidadosamente orquestado? ¿Y no me parece falso sentarme y enviar el mismo correo electrónico que todos los demás? Y la respuesta es no. Si bien parece orquestado, los miembros del Congreso entienden que eso es bastante normal .

En realidad, solo cuentan cuántos correos electrónicos reciben sobre un tema específico y luego se lo presentan a su jefe y dicen: Oye , me enteré de que hoy recibiste alrededor de 100 correos electrónicos sobre la ley de protección del donante vivo. Entonces, puede personalizar el correo electrónico, si lo desea, si tiene una conexión personal, como tal vez, ya sabe, el miembro del Congreso es el mejor amigo de su hijo, o quien sea, también puede personalizarlo usando ese plataforma.

Y, efectivamente, se enviará, ya sabes, se enviará al personal de salud para asegurarse de que puedan enviarlo al escritorio de su miembro o de su jefe. Entonces, solo quería exponer eso, tengo esa pregunta. Muchas veces, pero aquí mismo, creo que es fundamental que, ya sabes, enfatice la importancia de actuar como colectivo. Una cosa es que una persona envíe un correo electrónico al mes.

Pero, de nuevo, si tiene 100 personas, enviando un correo electrónico a un legislador sobre un tema específico, es algo así como, ya sabes, pasa a la parte superior de la lista y la lista y se vuelve más una prioridad. Entonces, solo quería enfatizar que aquí todo se trata del colectivo. Sé que todos tenemos agendas ocupadas, pero hay ocasiones en que les llamamos a la ACN para enviarlos, ya sabes, contactamos a un miembro del Congreso al mismo tiempo solo para alzar sus voces en apoyo de estos temas de política.

Siguiente diapositiva, por favor. Muy bien, entonces, aquí hay solo un par de fotos. Creo que es genial ver que parte del trabajo que estábamos haciendo virtualmente, ya sabes, nos encantaría que todo fuera en persona, pero como creo que fue, podría haber sido K ay o Michelle mencionó que simplemente hace la vida un poco más fácil poder hacer las cosas desde la comodidad de su hogar, especialmente cuando tenemos todas estas diferentes prioridades en la vida. Pero eso no significa que no pueda ser un defensor desde casa y participar y realmente ayudar para el cambio legislativo. Mucha gente tiene trabajos virtuales. Y esto no es tan difícil como un trabajo.

Pero es algo así como virtual, diría un trabajo virtual desde casa, actividad o compromiso. Pero estos son solo algunos ejemplos de las ocasiones en que nos reunimos con los legisladores y el personal durante el día de defensa virtual, y solo durante diferentes momentos del año. La siguiente diapositiva. Está bien. Entonces, uno de los otros componentes críticos , cuando piensas en un programa de promoción, o un programa de promoción muy fuerte, un componente son las relaciones gubernamentales, nuevamente, ACN recibe capacitación, por lo que entienden las políticas, entienden los proyectos de ley, pero otro componente crítico componente es el medio.

Muchas veces los miembros no prestan atención a las noticias que suceden en otro estado, pero siempre sintonizan su periódico local. Entonces, lo que tratamos de hacer es trabajar con nuestra ACN para publicar artículos de opinión o cartas al editor en los medios locales, y a menudo ayudamos a la ACN a elaborar ese mensaje, definitivamente queremos que sea personalizado, pero entendemos que a veces se necesita un segundo para que las ruedas giren.

Entonces, estamos aquí para apoyarlos a ellos y a ese compromiso, pero no solo es una gran oportunidad, ya sabes, para que entres en el radar de tu congresista o congresista, sino que también es la oportunidad perfecta, ya sabes, para que difundir más conciencia en sus comunidades sobre este tema, quién sabe a quién puede llegar muchas veces, especialmente en el cuidado de los riñones, nunca se sabe, algunas personas, una historia puede resonar con ellos, y nunca se sabe a quién está tocando, podría incitarlos a hacerse la prueba y alentarlos a realizar una investigación más profunda y a la historia de su familia.

Entonces, ese es otro componente crítico del programa: trabajar con los medios y aprender cómo construir esas relaciones. Entonces, estos son solo algunos ejemplos de algunos artículos de opinión, creo que nos ubicaron y luego también estaremos trabajando más adelante este año, probablemente este mes o el próximo mes, o sí, julio o agosto para obtener más oportunidades. eds y LT colocados. Siguiente diapositiva, por favor.

Está bien. Entonces, ya toqué esto, pero solo una breve descripción general, ¿qué es la red de campeones de defensa? Es una voz fuerte para avanzar en nuestras metas de defensa. Es una oportunidad para que usted interactúe con los legisladores de una manera que quizás nunca antes haya hecho. Y es un programa de promoción durante todo el año. Ya sabes, no tienes que pagar para entrar.

Todo depende de usted, de su nivel de participación según lo determinen usted, su carga de trabajo y lo que pueda llevar. Entonces, ¿quiénes son? Son directos en este momento, estamos en 36. Con la esperanza de aumentar ese número, me encantaría ver representación en los 50 estados, y creo que muchos de los ACN también lo harían. Pero ese es un avance a largo plazo, entendemos que este es nuevamente el segundo año, pero ya hemos avanzado.

Y tenemos representación en 27 estados, lo cual es una cobertura notable actualmente. Si está dispuesto a dedicar aproximadamente 10 horas al mes para apoyar la misión de defensa, este podría ser un programa para usted, no siempre suma 10 horas, pueden ser cinco horas, no estamos calculando su horas. Nuevamente, entendemos que las diferentes prioridades en la vida pueden alejarlo de la red de campeones, solo les pedimos que nos notifiquen , pero esperamos especialmente durante, por ejemplo, el pasado o en abril, tuvimos el día de defensa virtual.

Eso fue probablemente un mes de 10 horas. Solo porque estaban conociendo a otras personas de sus estados con PKD. Estaban conociendo a otras personas que querían convertirse en defensores y que estaban algo nerviosas por la experiencia. Entonces, solo coordinar eso, asegurarse de que pudieran hablar y prepararse para las reuniones, tomó mucho tiempo.

Entonces, solo un aviso allí. Ese es un ejemplo de un mes más alto, pero esas 10 horas probablemente estén en el extremo superior. Y luego, solo si está dispuesto a ser un líder de defensa dentro de su comunidad, siempre alentamos a ACN a ofrecer comentarios, como ¿qué cree que podría obtener del programa? ¿Qué quieres ver un cambio en tu comunidad? ¿Cómo podemos involucrar mejor a su comunidad, y eso es parte de ser un líder? Y también , simplemente tomando la iniciativa y asegurándose de que este compromiso sea algo con lo que se cumpla, por lo que realmente apreciamos a ACN y el liderazgo o el papel de liderazgo que están asumiendo. Ya sabes, comprometerse con los legisladores, que puede ser muy intimidante para alguien que nunca lo ha hecho antes.

Y, por último, cómo participar en estos seminarios web bimensuales de educación y capacitación, a veces tratamos de tenerlos una vez al mes ahora. Pero a veces podemos saltarnos un mes si sabe que hemos tenido un mes pesado, como que el día de defensa virtual fue bastante intenso . Entonces, tuvimos otro seminario web en mayo, solo fue un resumen, pero tratamos de hacer seminarios web mensuales, entendemos que no todos los ACN pueden hacer uno.

Y luego también, vamos a crear esos canales de comunicación cercanos y dedicados. Entonces, puede hablar abiertamente sobre las experiencias que ha tenido, trabajando con miembros del Congreso y personal legislativo, y luego simplemente organizándose para la acción legislativa. Y esto es algo en lo que la fundación hace un gran trabajo al trazar este plan de promoción para el año. Entonces, sabemos qué esperar. Sabemos cuándo se acerca la temporada de apropiación. Sabemos cuándo realmente necesitamos abogar por más fondos para la investigación, sabemos, estos períodos de afluencia en los que necesitamos más apoyo de defensa. Entonces, se trata solo de organizarnos, reunirnos para que podamos tomar medidas colectivas.

Creo que había en la diapositiva después de esto. Está bien, solo involúcrate. Entonces, aquí hay solo un código QR. Entonces, si está realmente interesado en unirse a ACN, creo que esta es una gran oportunidad. Estoy feliz de responder cualquier pregunta ahora sobre el programa. Pero si estás interesado en aprender más, y ya sabes, inscribirte para convertirte en un campeón para 2023, o 2023, creo que esto es 2022, dice 2022. Pero debería ser 2023. Puedes escanear el código QR, o Patrick soltará el enlace en el chat.

Decano Lotito : Gracias, Sydney. No tengo ninguna pregunta en la ventana de chat en este momento. Pero si hay alguien que tiene alguna pregunta, escríbala en la ventana mientras pregunta para saber, estamos listos para continuar. Realmente solo nos quedan unos 12 minutos en la sesión. Pero ciertamente estamos listos para cualquier pregunta. Solo quiero comentar que participé de las sesiones virtuales en abril y fue muy, muy bueno . Realmente lo disfruté mucho. Y ustedes fueron muy útiles. Entonces, pensé, ya sabes, realmente satisfactorio.

Sydney Shepherd: Genial, gracias. Eso es genial.

Greg Mainolfi : Solo agregaría un comentario, como para aquellos de nosotros, tal vez eso sea en una sesión o tal vez lo veamos grabado más tarde. Realmente me encanta ser parte de esto. Quiero decir, parece que parece intimidante estar, oh, estás hablando con estos miembros de estos representantes de nuestros estados y legislación. Y, cómo puedo tener un impacto, y tal vez va a ser un gran compromiso. Pero te involucras y consigues conocer a estas personas maravillosas. Y se aprende mucho sobre este proceso.

Y simplemente fluye. Siento que no es algo que me arrastre hacia abajo. Y espero con ansias nuestras sesiones cada mes. Y una vez que realmente pudo marcar algunas de estas cosas, me reuní con miembros del Congreso, envié un artículo de opinión que estaba enviando estos correos electrónicos, es realmente satisfactorio tener algo tangible que hemos podido poner salir al mundo y marcar una diferencia real en el progreso.

Pastor de Sydney: Gracias. Greg. Muchas gracias. Y creo que oh, sí, adelante.

Tamara Y Walker: Si se me permite decir que lo siento, realmente disfruto que nos unamos, nos estamos uniendo con un solo objetivo común en mente y un interés común. Y podemos llegar a los que llamo a las masas, las personas a las que quizás no pueda llegar por mi cuenta son funcionarios electos, están haciendo leyes y nos afectan y por nosotros, usando nuestra voz para llegar. Y número uno, simplemente compartimos nuestra experiencia con PKD.

Muchos de ellos nunca han oído hablar de la PKD y mucho menos de la enfermedad renal, ya sabes, y estamos compartiendo nuestras experiencias, nuestro viaje, nuestras historias con ellos. Y para mí, eso es lo primero, educarlos sobre la poliquistosis renal. Y también , simplemente, animándolos a apoyar la investigación de PKD o la investigación de PKD, asignando estos fondos. Esta vez hablé sobre las disparidades en nuestras comunidades.

Y entonces, sí, solo compartimos nuestras experiencias, dejando que nuestras voces se escuchen. Se siente muy bien hacerlo, estoy de acuerdo contigo, Greg, se siente muy bien hacerlo. Y necesitan saber, los funcionarios electos necesitan saber qué está pasando con nosotros, como usted dijo, sus electores, necesitan saber esto. Entonces, si alguien está escuchando, suba a bordo y únase a nosotros, como dijo Sydney, nos reunimos una vez al mes. Y eso es virtualmente.

Y esperamos que el próximo año podamos reunirnos en Capitol Hill, espero que todo esté lo suficientemente bien para que nos reunamos en Capitol Hill y compartamos nuestras historias cara a cara con el personal y, con suerte, los funcionarios electos, así que, vamos. tablero, no toma mucho tiempo. Nos reunimos una vez al mes, eso es por una hora. Y virtualmente pueden reunirse como dijo Sydney en la comodidad de su hogar. Muy conveniente.

Sydney Shepherd: Gracias. Tamara. ¿Alguien más tiene algún comentario sobre el programa? No quería agregar una última cosa, porque quiero obtener una actualización. Creo que tuvimos unos seis o siete nuevos copatrocinadores de la LTPA. Desde el día de la defensa virtual, corrígeme si me equivoco, Patrick. Voy a subir las estadísticas, pero están ahí.

Patrick Meade: Sí, no tengo el número exacto en la punta de la lengua. Pero creo que eso es correcto. Creo que es por las personas con las que específicamente nos reunimos los defensores ese día. Entonces, eso es algo tangible que podemos ver y decir que es parte de ACN y PKD. Se ha hecho promoción. Y desafortunadamente, ese es un poco un indicador rezagado. Por lo tanto, esperamos que haya más copatrocinadores en las próximas semanas y meses. Y esperamos resaltar eso con el paso del tiempo.

Pastor de Sydney: Exactamente. Gracias, y habrá una nueva actualización con respecto a esa factura durante nuestra próxima llamada. Entonces, solo una actualización sobre eso. Voy a hablar con Chris al respecto. Pero gracias, chicos, a todos por unirse.

 *[Fin de audio] [1:02:36]*