SCI Moving Forward: Episode 1 – Virtual Care and Assistance

SCI Avanzando Hacia Adelante: Episodio 1 – Asistencia y Cuidado Virtual

May 12, 2020

Barry Munro:

Well, welcome, everybody. On behalf of the North American SCI Consortium, I wanted to thank you all for joining us here today. This is our inaugural webinar, part of a greater webinar series called SCI Moving Forward, and it was created particularly in response to the COVID-19, Co ranavirus, pandemic, and we thought it is important for us as an organization to use our best tools and the assets that we have to help bring together the community. Go ahead there, Jess.

Barry Munro:

Bueno, bienvenidos a todos. Quiero agradecerles, de parte del Consorcio Norte Americano SCI, por acompañarnos hoy. Este es nuestro seminario web inaugural que forma parte de una serie de seminarios virtuales llamados Avanzando Hacia Adelante que han sido creados en respuesta a la pandemia del virus Corona, COVID-19. Pensamos que para nosotros como organización es importante utilizar nuestras mejores herramientas y lo que tenemos a nuestro alcance para unir y ayudar a la comunidad. Adelante, Jess.

Barry Munro:

So today we're going to have... I'm going to give you a brief introduction of who the North American SCI Consortium is, talk a little bit more about what this program is and what it will be going forward, and the introduce our two great guests who are helping us out today, Bill Fertig from United Spinal in discussing virtual care in the United States, and of course, Stuart Howe from SCI Ontario in discussing virtual care in Canada.

Barry Munro:

Hoy tendremos, les voy a dar una breve introducción a lo que es el consorcio Norte Americano SCI. Hablare de lo que es este programa y lo que será de a partir de hoy en adelante. También daré introducción a nuestros grandes invitados especiales de hoy, Bill Fertig de United Spinal que nos ayudara con la conversación sobre el cuidado virtual en los Estados Unidos y Stuart Howe de SCI Ontario que nos ayudara con este mismo tema aquí en Canada.

Barry Munro:

At the end of the presentations, we do have lots of time to field questions and answers, and really, we invite everybody that's participating to join in and create a forum of sorts, because this is a living webinar series. We want to hear from you as a community. Now, when we go forward, this could evolve, so what you say here today may shape what you're going to see produced in a couple weeks, so it's really going to try to work with real time and respond to the demand of the community. That's our plan, and that's what we'd like to do with this going forward. Thank you.

Barry Munro:

Al final de las presentaciones tendremos suficiente tiempo para tomar preguntas y responderlas y en realidad los invitamos a todos a participar y crear algún tipo de foro ya que este seminario está ocurriendo en vivo y en directo. Queremos escuchar de parte de ustedes, como comunidad. Ahora, mientras vamos avanzando con el programa, las cosas pueden evolucionar y lo que se discuta hoy acá quizás pueda dar forma a lo que se producirá durante las próximas semanas, así podremos trabajar de una forma inmediata y podremos responder a las necesidades de la comunidad.

Ese es nuestro plan y lo que nos gustaría lograr con el programa en el futuro. Gracias.

Barry Munro:

So let's talk about the North American SCI Consortium. We were created just over a few years ago, and really, it is what it is. It's representing both Canada and the United States, and hopefully in the near future, Mexico, once we get a stronger sense, and parts of the Caribbean and Central America. We serve all of the individuals living with SCI and their families, the SCI-led organizations in both on a local, regional, national, and international sense. We bring together, in what we hope to be, a consortium of all the groups.

Barry Munro:

Hablemos a cerca del Consorcio Norte Americano SCI. Fuimos creados hace unos pocos años y bueno, realmente es lo que es. Estamos representando a Estados Unidos y a Canadá y esperamos también poder representar a México y otras partes del Caribe y Centro América en cuanto logremos obtener un mejor sentido. Nosotros servimos a todas las personas viviendo con SCI y sus familias, a las organizaciones atadas a SCI localmente, regionalmente, nacionalmente y también internacionalmente. Nosotros unimos, a todos estos grupos, en lo que esperamos sea un consorcio.

Barry Munro:

We in no way deal directly with people on the ground. I'm saying in terms of services. We're there to provide information if we can and would automatically connect ourselves to those people that are servicing and those organizations that are serving the people directly in their own communities. That is really what we're trying to do is bring together everybody and facilitate communication, share resources, just like this is today.

Barry Munro:

Para aclarar, nosotros no tenemos contacto directo con estas personas, ofrecemos servicios. Proporcionamos información si podemos y automáticamente nos conectaríamos con estas personas que realizan estos servicios y las organizaciones que sirven a estas personas directamente en sus comunidades. Esto es lo que intentamos lograr; unirlos a todos a facilitarles comunicación, compartir nuestros recursos, así como lo estamos haciendo aquí hoy.

Barry Munro:

We want to be able to have someone the opportunity in New York City to learn about what might be happening in Regina, Saskatchewan, or someone in Southern California find out what's happening in Northern Ontario, Canada. There are different things that are happening. What we find, as a consortium, we have a great opportunity to see different things and best practices throughout all of North America, and some of these practices could be duplicated and we can learn from each other. In some cases, not, but just learn and hear about what people have gone through. I'm sure in some situations, some of the regions are further along on some topics or some initiatives, and they can share their experiences to those that are just starting.

Barry Munro:

Queremos brindarle a alguien el Nueva York de saber y aprender acerca de lo que esta ocurriendo en Regina, Saskatchewan. O a alguien en el sur de California de darse cuenta de lo que esta ocurriendo en el norte de Ontario en Canadá. Están sucediendo cosas diferentes. Nos damos cuenta de que nosotros como consorcio tenemos la gran oportunidad de estar al tanto sobre estas diferencias y las mejores prácticas que se están tomando a través de toda Norte América. Algunas de estas practicas las podemos duplicar y aprender los unos de los otros. En ciertos casos no se podrá, pero de todas formas podemos informarnos sobre las experiencias que otras personas han vivido. Claro que ciertas situaciones algunas regiones van a estar mas avanzados con ciertos temas e iniciativas y podrán compartir sus experiencias con los que apenas comienzan en este camino.

Barry Munro:

I feel that every time we do get together as a community, we're really great in communicating and helping each other, and really, the job of the North American Spinal Cord Injury Consortium is to help facilitate the conversation. Again, we're not there to compete with any of the organizations. In fact, we are inviting all of the stakeholders, be it individuals or large organizations, to come onboard. But we feel that as a community we can come together as one voice, and we need to do that.

Barry Munro:

Siento que cuando nos unimos como comunidad logramos comunicarnos y ayudarnos muy bien y en realidad el trabajo de el Consorcio Norte Americano de Lesiones de la Medula Espinal es ayudar y facilitar conversaciones. No deseamos competir con ninguna otra organización, lo que deseamos es invitar a todos aquellos, individuos o grandes organizaciones, a unirse con nosotros. Sentimos que como una comunidad unida podemos tener una gran voz y eso necesitamos hacerlo.

Barry Munro:

Many other patient-led organizations, community-led organizations, people-lived experienced, in terms of different maladies or diseases, different conditions, seem to have their act together a little bit better than the SCI community on an international basis, and in the very short time, we've had an opportunity to really try to galvanize and bring us all together. We have a lot of work to do, but we're excited about giving the opportunity. So far, we've been afforded the credibility in speaking to people like the FDA and the NIH and the Canadian Institutes of Health Research. By speaking to them, we can operate and allow one voice coming forward.

Barry Munro:

Muchas otras organizaciones dirigidas por pacientes o comunidades y experiencias vividas por gente en términos de enfermedades o condiciones de varios estilos parecen estar un poco mejor organizadas que la comunidad de SCI en bases internacionales y muy corto tiempo hemos tenido la oportunidad de intentar galvanizarnos y unirnos. Aun tenemos mucho trabajo por hacer, pero estamos entusiasmados con la oportunidad. Hasta el momento hemos recibido cierta credibilidad en poder hablar con organizaciones como la FDA, el NIH y las instituciones canadienses de investigación de salud. A

Barry Munro:

We've also created some great surveys and properties that have come out of the work of the North American SCI Consortium, which includes an 1,800 person survey in response of 30 days, in responding to the NIH call for looking at the next decade disruption in funding for SCI research. They were actually quite surprised that we could bring together that many people, that quickly, and have such great perspective on this. So we're only as strong as you as members.

Barry Munro:

También hemos creado unas cuantas encuestas y propiedades que han resultado del trabajo del Consorcio Norte Americano SCI, incluyendo una encuesta hecha durante 30 días de 1, 800as personas en respuesta a la llamada por el NIH para mirar que obstáculos sufrirá la investigación en el SCI en términos de financiamiento. Ellos se mostraron sorprendidos con la rapidez con la que pudimos unir a tanta gente y asi lograr obtener una perspectiva tan amplia sobre el tema. Asi es que solo somos tan fuertes como nuestros miembros.

Barry Munro:

Then to be part of the North American SCI Consortium, you really, you have a chance to be a member in three different ways. One is a principle member, where's it's very consumer-based, so people like what Bill, United Spinal, is represented, what Stuart is representing in SCI Ontario. Both strong members within our organization who represent hundreds of thousands of people with spinal cord injuries. We thrive on the support of the consumer-based organizations and what they can do, and bring together, and learn a lot from them, and help share.

Barry Munro:

Entonces para tomar parte en el Consorcio Norte Americano SCI, usted tiene la oportunidad de tres maneras diferentes. Una de ellas es como miembro principal que es una forma basada en el consumidor, así como Bill, United Spinal representa y lo que Stuart representa en SCI Ontario. Los dos son miembros destacados en nuestra organización que representan cientos de miles de personas con lesiones en la medula espinal. Nosotros prosperamos con el soporte de organizaciones basadas en el consumidor y lo que estas pueden lograr, y unirnos y aprender de ellos y ayudar a compartir.

Barry Munro:

We also invite patron members. Those are individuals, people that really want to join just for the sake of joining on their own behalf, and are not affiliated with any organization in particular. Some of you are listening today, and that's fine, too. You can join as an individual.

También invitamos a miembros de patronaje. Estos individuos, gente que quieren unirse a nosotros por su propia cuenta y no están afiliados con ninguna organización en particular. Algunos de ustedes escuchándonos hoy también y eso esta bien. Ustedes pueden tomar parte como individuo independiente.

Barry Munro:

Then we're looking at, we have partner memberships, when we try to bring in the industry of sorts and other organizations that really represent the interest and activities related to people with spinal cord injury, but do not meet the criteria of the above two. So we're talking like pharma and biotech, some for-profit organizations, some not-for-profits, but organizations that do have a role in what we do and help us out that way.

Barry Munro:

Ahora veremos a lo que son membrecías de socios, cuando tratamos de traer a las industrias de cierto tipo y otras organizaciones que verdaderamente representan los intereses y las actividades relacionadas con las personas que tienen lesiones en la medula espinal pero no alcanzan llenar los requerimientos previamente mencionados. Me refiero a organizaciones como pharma y biotech, organizaciones con fines de lucro, algunas sin fin de lucro, pero organizaciones que juegan algún papel en lo que hacemos y nos ayudan de esa forma.

Barry Munro:

So I encourage you all today afterwards to join as a member and have the opportunity... It's free. It doesn't cost you anything, and you have a chance to even get more information from us. You can be part of the exchange of information. You can be driving a change with your lived experience. You can be engaging directly with the SCI community in talking to and providing research materials, surveys, and such to the industry, and be participating in projects to move research forward. Above all, you're strengthening your voice for the SCI community. We really look forward to having you on board.

Barry Munro:

Así es que los animo a todos ustedes hoy a unirse a nosotros luego y tener esta oportunidad también… es gratis. No les cuesta nada y tendrán el chance de recibir más información de nosotros. Pueden ser parte del intercambio de información. Uste puede dirigir un cambio con sus experiencias de vida. Puede participar directamente con la comunidad de SCI hablando y proporcionando materiales de investigación, encuestas y asi a la industria y estar participando en proyectos para avanzar la investigación. Por encima de todo, uste le estará dando más fuerza a la voz colectiva de SCI. Nos alegramos de antemano tenerlos en nuestro equipo.

Barry Munro:

The more that are on board with NASCIC and our membership, the stronger we are. We only are strong as our membership base, and we're very fortunate to have all aspects of the community represented in our organization and really look forward to moving forward and building on what we have today.

Barry Munro:

Entre mas personas tengamos con NASCIC y nuestra membrecía, mas fuertes seremos. Solo somos tan fuertes como lo sea nuestra base de miembros, y somos afortunados de tener representados en nuestra organización a todos los aspectos de la comunidad y esperamos poder avanzar y ampliar lo que tenemos aquí hoy.

Barry Munro:

When the pandemic came along, we felt that we were in a very interesting position, that there was a proliferation of information that was starting to evolve from various organizations throughout North American in how to respond to the pandemic. In fact, it got to the point where there was misinformation. We felt, as NASCIC, that we were in a unique position. In some ways, we're on the mountaintop in Switzerland. We're not necessarily grounded in one community. We're grounded in the whole continent. And we have the opportunity to see people and resources coming in from all corners of the continent.

Barry Munro:

Cuando llego la pandemia sentimos que estábamos en una posición muy interesante en que había una nueva proliferación de información saliendo de varias organizaciones a través de Norte América sobre cómo responder a la pandemia. Es más, llego hasta el punto de que había información errónea. En NASCIC nos sentimos que estábamos en una posición muy especial. En cierta forma estamos en el tope de la montaña en Suiza. No estamos restringidos a una sola comunidad en particular, estamos regados por todo el continente. Y tenemos la oportunidad de ver gente y recursos llegando de cada esquina del continente.

Barry Munro:

We thought what better thing for us to serve our community as to somehow create a repository where we can store all these great resources that have been vetted and then been cleared? Clearly there are some that are particular to region, some particular to municipal regions right through to international, where you have a Canadian and an American side, and some are very generic that really apply to us all around the world.

Barry Munro:

Pensamos, ¿qué mejor cosa para servir a nuestra comunidad que de alguna forma crear un repositorio donde mantener todos estos recursos que han sido examinados y aclarados? Obvio que algunos de estos son particulares a cierta región específica, otros a regiones municipales hasta llegar internacionalmente, donde se encuentran Canadá y Estados Unidos, y otros son mucho more genéricos y pueden aplicarse a el mundo entero.

Barry Munro:

These are all resources that we wanted to share, that we felt we needed to organize them, and we need to, more than just put them on a website, create this webinar series where we create dialog. It's important that we push out to you and let you, the community, know what's here, but more importantly, for you to tell us what you want, and you to share with us your experiences so that we can take that back, refine it, and then package it, and send it back out again.

Barry Munro:

Estos son recursos que queríamos compartir, que sentíamos que debían ser organizados, y necesitamos no solo ponerlos es un sitio en el internet sino también crear esta serie de seminarios virtuales donde se logre crear dialogo. Es importante que lleguemos hasta ustedes, la comunidad, y dejarles saber que esta a su alcance y sobre todo que ustedes mismos nos digan que desean y que compartan sus experiencias para nosotros tomar eso, refinarlo, empacarlo y regresarlo.

Barry Munro:

Our whole plan is to be this two way communication stream where we at NASCIC can house this in our SCI Moving Forward series and really help communicate great resources, and hopefully improve the lives of those that are out there, and really alleviate a lot of stress. We couldn't have done this without the great support, the Craig H. Nielsen Foundation. As you may know, they were putting in the COVID awards, and we were one of the lucky recipients of such an award.

Barry Munro:

Nuestro plan es que esto sea una transmisión de comunicación de ambas partes, donde nosotros en NASCIC podemos sostener esta serie Avanzando Hacia Adelante y verdaderamente ayudar a compartir estos grandes recursos y tal vez mejorar las vidas de aquellos que están allá y mitigar tanto estrés. Esto ni hubiera sido posible sin el gran soporte de la Fundación Craig H. Nielsen. Como ustedes tal vez saben, ellos estaban produciendo los premios Covid y nosotros fuimos unos de los que tuvimos la gran suerte de recibir uno de estos premios.

Barry Munro:

As a consortium and individuals that make up across North America, we have the opportunity, again, to spread this information out to an audience who are, as you all know, lots with SCI, are vulnerable. But because we are, we are even more defiant and stronger and more understanding of our surroundings, and need to become the self-advocates that we are all great at. But we always need help. So that's what we're trying to do.

Barry Munro:

Como consorcio y como individuales que componen a Norte América, nuevamente, tenemos la oportunidad de difundir esta información a un público que, como ustedes saben, son vulnerables por tener lesiones de medula espinal. Pero por eso mismo también somos más fuertes y desafiantes y entendemos mas nuestros alrededores, y tenemos que convertirnos en nuestros propios abogados, en esto nos va muy bien. Pero siempre necesitamos ayuda. Y eso es lo que intentamos lograr acá.

Barry Munro:

In this series, we've got a list of different upcoming topics, and you know what? Here's the best part. They're not in stone. You guys can change this today. If you don't like what you see, or suggest something that you'd like to see more, let us know. There's going to be a survey at the end of this webinar, and we can evolve it. But more importantly, too, give us the priority of what you want to do. Next week we are going to talk about attendant care. We're going to talk about all aspects of it when dealing with, obviously, safety, dealing with shortages, and sharing some experiences in different jurisdictions.

Barry Munro:

En esta serie tendremos varios temas y, saben? La mejor parte es que no están sellados en piedra. Ustedes pueden cambiarlo todo hoy. Si no le agrada lo que ven o quieren sugerir algo diferente, déjenos saber. Al fin de este episodio habrá una encuesta y podremos evolucionarlo. Lo mas importante es que nos aclaren que prioridades tienen. La próxima semana discutiremos a cerca de el cuidado de asistente. Sobre cada aspecto de este tema en cuanto a como manejar la seguridad durante la escasez y compartir algunas experiencias en diferentes jurisdicciones.

Barry Munro:

We have dedicated one webinar especially to the Hispanic community, that we think it's important that a community that is somewhat really underserved and very vulnerable that they have a voice and they have an opportunity to understand different aspects of what's going on right now, and share some experiences together.

Barry Munro:

Hemos dedicado un episodio especialmente a la comunidad hispana, que creemos que es importante que una comunidad que no siempre recibe suficientes servicios y son muy vulnerables, tengan una voz y la oportunidad de entender diferentes aspectos de lo que está ocurriendo en este momento y compartir experiencias.

Barry Munro:

Then we talk about the SCI-specific health concerns. We're looking at some specific things like respiratory issues, and we've seen some information out there. We want to kind of put that together and share that with you all. Look at emergency and disaster planning and supply shortages. Obviously, something that doesn't have to be mentioned too many times. We know what that's all about.

Barry Munro:

De ahi hablaremos de preocupaciones especificas a las lesiones de la medula espinal. Cosas especificas como problemas respiratorios, y hemos visto alguna información allí. Deseamos juntar todas estas cosas y compartir con todos ustedes. Examinar planes de emergencia y escasez de recursos. Obviamente algo que no hay que mencionar demasiadas veces. Ya sabemos de que se trata todo eso.

Barry Munro:

Then the big one, of course, is isolation and mental wellness. We are used to being isolated, potentially, as people with spinal cord injuries, but not this way. I think one of my colleagues... Jen, I'm calling you out... made reference to physical distancing, not social distancing, and that's important that we keep that in mind.

Barry Munro:

El tema principal, claro, es la salud mental y el aislamiento. Estamos acostumbrados a estar aislados, potencialmente, como gente con lesiones de medula espinal, pero no de esta forma. Creo que una de mis colegas, Jen, hablo de ti, mencionaste el distanciamiento físico no social, y eso importante tenerlo en cuenta.

Barry Munro:

Then we'll talk about nutrition. We'll talk about resiliency, and we'll talk about self-advocacy and system change, then potentially moving to the new normal. But like everything we've done in our lives, and many of us that are on this call would know that, that we had to take something bad, like take those lemons and turn it into lemonade. There are some actual opportunities right now that are coming out of this crisis, in terms of how we do business, how we communicate with the people in our community, and some of the services that are now readily available that we hope can become permanent going forward. But I don't want to take away any of the fire of our upcoming speakers, so I think we'll just get at it right now.

Barry Munro:

Continuaremos con el tema de la nutrición. Hablaremos de resistencia, y de auto abogacía y cambio de sistema, y potencialmente el avance hacia una nueva normalidad. Pero como todo lo que hemos hecho en nuestras vidas, muchos de nosotros que estamos en esta situación ya sabemos, que tuvimos que tomar algo malo, como esos limones, y convertirlos en limonada. Hay oportunidades en este momento surgiendo de esta crisis, en términos de como operamos negocios, como nos comunicamos con la gente en nuestra comunidad y algunos de los servicios que ahora están disponibles que esperamos puedan convertirse en algo permanente. Pero no quiero robarles más tiempo a nuestros invitados así es que sigamos con ellos.

Barry Munro:

What we'll start with today, we have virtual care and assistance, and I wanted to introduce our first speaker, Bill Fertig, who's Director of United Spinal Association Spinal Cord Injury Resource Center. Bill has been a director of the Resource Center for years. He lives with his family in Virginia Beach, as you may or may not know. Everybody knows Bill. Bill, he works from Virginia Beach but really deals with the whole country in the great things that he does. He's served 25 years as a police officer and training sergeant. His off-duty motorcycle accident resulted in his T7 injury in '99. Bill brings his past varied experiences and 20 years of living with an SCI to his information specialist team, which helps support consumers who contact the SCI Resource Center after injury and once they have the disease onset.

Barry Munro:

Comenzaremos con el cuidado y la asistencia virtual y quiero introducir a nuestro primer invitado, Bill Fertig, quien es el director de la Asociación Espinal Unida y el Centro de Recursos de Lesiones de Medula Espinal. Bill ha sido el director de el centro desde hace muchos años. El vive en Virginia Beach con su familia, como ustedes tal vez puedan ya saberlo. Todo el mundo conoce a Bill. Bill trabaja desde Virginia Beach pero en realidad funciona por todo el país con las grandes cosas que hace. Sirvió como oficial de policía y sargento de entrenamiento durante 25 años. Sufrió un accidente de motocicleta fuera en su tiempo libre que resulto en su lesión de la T7 en el 99. Bill aporta sus muchas experiencias y 20 años de vivir con una lesión espinal a su equipo de información especialista, que ayuda con el soporte al cliente que contacta a el centro de Investigacion SCI luego de sufrir una lesión y al comienzo de dolencias.

Barry Munro:

As a returning Executive Council Member of the North American SCI Consortium, Bill plans to continue to expand the growing NASCIC membership throughout SCI community, and assist as needed with existing and future project-based initiatives with NASCIC, and without further ado, I'd like to introduce my friend, Bill. Take it away, Mr. Fertig.

Barry Munro:

Como miembro consejero ejecutivo de el Consorcio Norte Americano SCI retornante, Bill planea continuar la expansión de membrecías que crece continuamente a través de la comunidad SCI, y asistir en cuanto sea necesario con proyectos actuales y con iniciativas basadas en proyectos en el futuro con NASCIC. Ahora, sin mas preámbulos, quiero introducir a mi amigo Bill. Adelante, Mr. Fertig

Bill Fertig:

Hey. Thank you so much, Barry, for that terrific setup for all of us about what we're going to do, how we're going to do it over time, and it's great to see the ability to be flexible, because it's us. It's all of us that need to demand the information we want, and we need to be the change-makers, because nobody's going to do it for us.

Bill Fertig:

Hola. Muchísimas gracias, Barry, por esa gran introducción de lo que vamos a hacer, como lo haremos a través del tiempo, y es fantástico ver la habilidad de ser flexible, porque eso es lo que somos. Somos todos los que tendremos que demandar la información que queremos, y tenemos que ser los que iniciamos cambio porque nadie lo hará por nosotros.

Bill Fertig:

One other brief comment I would make, especially in light of this COVID craziness... I mean there's no other word for it that I've come up with. Unprecedented. That sort of leaves us flat, right? But I just... We, in working together at United Spinal with our chapter members and support group leaders, have just come to realize that we, and that includes everybody in this call, we are strong, we are resilient. We're the survivors. We're the people who rose to the top and moved on, many of us, after a spinal cord injury, some very significant injuries. I know mine is a lower injury, but on three or four different levels, I shouldn't have survived the initial accident. It's all good. We're here. We're moving forward, and we're making change.

Hay otro breve comentario que quiero hacer, especialmente con toda esta locura del Covid, y no hay otra palabra que yo pueda encontrar. Sin precedente. Eso nos deja un poco por el piso, verdad? Pero yo, pues, nosotros, trabajando en conjunto en United Spinal con nuestros miembros y lideres de los grupos de soporte, hemos descubierto que nosotros, y eso incluye a todos en esta llamada, somos fuertes, somos resistentes. Somos sobrevivientes. Somos los que subimos al tope y continuamos, muchos de nosotros, después de una lesión en la medula espinal, lesiones significativas. Se que la mia es una lesión baja, pero en otros tres o cuatro niveles diferentes, no debí haber sobrevivido el accidente inicial. Todo esta bien. Aquí estamos. Estamos avanzando y estamos logrando cambios.

Bill Fertig:

Jessica, if you want to move on to some of the content, so that I don't blather on too long. I wanted to talk a little bit about telehealth, and not as a content expert. We are just beginning to learn what telehealth opportunities there are. Jess, if you can advance a slide or two to some bullets, because I'll mess them up. Thank you. Moving my pictures out of the way here.

Jessica, si deseas continuar con otro tema, para yo no hablar ya hablar demasiado. Quería hablar un poco sobre telehealth, y no como experto en ese contenido. Estamos apenas empezando a aprender que oportunidades tiene telehealth. Jess, si puedes avanzar una pagina o dos porque yo enredare todo. Gracias. Moviendo mis fotos a un lado.

Bill Fertig:

In the US, and I can really only speak for what I know about here about the health systems, which are significantly different from the way things are organized in Canada, but we've got the VA. It's an entity in and of itself. It's just like it's a whole separate sub-planet, care in the VA. If you're from the US, you've heard bits and pieces of that all over. Medicare, because of this pandemic, has opted, pretty proactively in the way I see it, to provide something that, if we all concentrated here in the US for 10 years, we might not have been able to successfully advocate for her, and that's the broad expansion of telehealth services with Medicare reimbursement.

En Estados Unidos, y yo solo puedo discutir sobre los sistemas de salud acá, que son muy diferentes a la forma en que las cosas están organizadas en Canadá, pero tenemos el VA. Es una entidad completa en si misma. Es como un sub-planeta total aparte, el cuidado en el VA. Si usted es de Estados Unidos, uste habrá escuchado pedazos sobre esto en todas partes. A resultado de la pandemia, Medicare ha optado, muy proactivamente, desde mi punto de vista, por proveer algo que, si todos nos concentráramos acá en Estados Unidos por 10 años, talvez no hubiéramos logrado abogar efectivamente, y es la expansión de servicios de telehealth con reembolso de Medicare.

Bill Fertig:

Medicare and Medicaid, CMS, Centers for Medicare and Medicaid Services, in the US is probably arguably the very biggest healthcare provider, sort of in parallel with Veterans Administration, and then the private insurers, they follow suit in many respects about CMS rule-making. In my own case, I belong to a healthcare company through work that is part of the UnitedHealthcare Group, the largest single, private healthcare provider in the US, and automatically, when I saw Medicare promulgate rule changes greatly expanding telehealth services broadly across the US, I'll give UnitedHealth one thing, they seamlessly signed on board. Two days later, I had a routine wellness visit, just a six month visit with my own PCP, not even a spinal cord injury specialist, just a howdy-do, vitals, you having any problems, double-check on my lab results, and I found out a day before that, one day after the Medicare announcement that I saw, that my visit was now via Zoom.

Medicare y Medicaid, CMS, Centros para Medicare y Servicios De Medicaid, es probablemente el proveedor mas grande de cuidado de la salud en Estados Unidos, como paralelamente con la Administración de Veteranos, y seguidos por los seguros privados en cuanto a seguir el molde respecto a la forma de crear reglamentos. En mi propio caso, yo pertenezco a una compañía de cuidado de salud a travez de mi empleo que forma parte del Grupo United Healthcare, el proveedor singular mas grande de cuidados de salud en Estados Unidos, y automáticamente, cuando vi que Medicare promulgo cambios en sus reglas dando expansión a servicios de telehealth ampliamente a través de todo el país, tengo que tenerles en cuenta a UnitedHealth, que se apuntaron sin problemas rápidamente con el cambio. Dos días después tuve una visita de salud rutinaria, solo una visita de cada 6 meses con mi propio PCP, no era ni siquiera con un especialista, solo un pequeño reviso de signos vitales, chequeo de resultados de laboratorios, como le va yendo, y supe en el día previo, un día después del anuncio que hizo Medicare, que mi chequeo seria hecho a través de Zoom.

Bill Fertig:

I'm one of those people who has a good partner and got me all set up with telehealth vitals, home testing materials, a pulse ox, home automatic BP and heart rate monitors, and combined, I was able to do my own vitals as the nurse would've done in the office had I gone there physically, present them to doc. "Hey, Doc, I'm all good. Here's my numbers this morning." He then shared with me the lab results which, knock on wood, were very routine, and that went very seamlessly.

Soy uno de esos afortunados que tiene un gran acompañante que me organizo con vitales de telehealth, materiales para examinarme en casa, un pulse ox, monitores automáticos de corazón y BP y con todo esto combinado pude tomarme mis propios signos vitales en casa, así como lo hubiera hecho la enfermera en la oficina si hubiera ido allá físicamente, presentar la información al doctor “Hola Doctor, estoy bien. Estos son my números de esta mañana”. De ahí el compartió conmigo los resultados de laboratorio, que de por cierto, toco madera, fueron muy rutinarios, y todo eso se logró sin problema alguno.

Bill Fertig:

So all of that took five minutes and would've taken much longer in the office. It has to be cheaper. There has to be a trickle down to a reduction in healthcare costs eventually, if we follow this model, because in five minutes, we were done. We ended up chit-chatting about life and things, and we were complaining about the governor for the next 10 minutes. We realized we may as well conclude. That was my PCP visit. And this is usually a really all-business kind of a doc.

Todo tomo cinco minutos y hubiera tomado mucho mas tiempo en la oficina. Debe ser menos costoso así. Tiene que haber una reducción que eventualmente afecte todos los costos de salud médica, si seguimos con este modelo, porque en cinco minutos, ya habíamos terminado. Resultamos conversando de la vida y otras cosas, y quejándonos de el gobernador durante los próximos diez minutos. No dimos cuenta que deberíamos concluir. Esa fue mi visita con mi médico. Y normalmente este es un doctor muy serio y metódico.

Bill Fertig:

Maybe, and healthcare in the US is vastly overpriced and complex because of how expensive it is, and it is rationed because of how expensive it is. Some people get nothing. Some people get a little bit. But our hope is at United Spinal that eventually, because the genie is now out of the bottle... We're coming to a consensus that people are not going to go back.

Talvez, y el cuidado de salud en Estados Unidos es demasiado caro y complejo por sus costos, y es racionado por lo mismo. Algunos no reciben nada. Otros reciben un poco. Pero nuestra esperanza, en United Spinal, es que eventualmente, ya que el genio a salido de la botella, estamos llegando a un consenso que la gente no va a querer regresar a lo de antes.

Bill Fertig:

Now that you can go visit your PCP for your regular visit by telehealth in five minutes from the comfort of home, why on earth would either side want to... and have it reimbursed... why would either side ever want to go back to going and sitting in the office full of sick people coughing on you, and wait your turn to go in the office and do the same thing? It doesn't make a lot of sense. Not everything, obviously, can be done via telehealth, but those things that can, I think they're going to, and I think they're going to remain long after the emergency put us into the mix.

Ahora que se puede lograr una visita médica regular con el medico a travez de telehealth en cinco minutos desde la comodidad de su hogar, porque razón van a querer ambos participantes, y tenerla reembolzada, po que razón van a querer ambos participantes volver a tener que ir a sentarse a una oficina llena de gente enferma, tosiendo, a esperar un turno para entrar a la oficina a hacer lo mismo? No tiene mucho sentido. Obviamente no todo se puede hacer por telehealth, pero las cosas que si se pueden, creo que se harán, y creo que continuaran mucho después de que pase la emergencia en la que estamos.

Bill Fertig:

Where all is there telehealth? Well, I want to ask this group, as an open invitation, to help me learn where there are more telehealth services available, because there's no way that my brief preparation for this call informed me of all of the things that are available. Our larger centers in the US, Shepherd Center comes to mind. Craig Hospital, Denver, Colorado. Shirley Ryan Lab in Chicago. Institute for Rehab and Research in Texas, and many, many other really noted spinal cord injury rehab facilities and TBI rehab facilities. They have their own forms of telehealth that are limited, and it's probably a mishmash, a different kind of healthcare provision, but what I've come to know about is the model centers and some other select places... that would be my... one, two, three four... fourth bullet. I'm jumping around here... will have limited telehealth services.

Donde se encuentra la mayoría de telehealth? Bueno, quiero preguntarle a este grupo, como invitación abierta, a ayudarme a aprender en que lugares hay más servicios de telehealth disponibles, porque no hay forma de que mi breve preparación para esta entrevista me informo de todo lo que hay disponible. Nuestros centros mas grandes, se me viene a la mente el Centro de Shepherd. Craig Hospital en Denver Colorado, El laboratorio Shirley Ryan en Chicago. El Instituto de Rehabilitación y De Investigación en Texas, y muchos, muchas otras facilidades de rehabilitación para lesiones de medula espinal y TBI de gran notoriedad. Todas estas tienen sus propias formas de telehealth que son limitadas, y probablemente son una mezcla de diferentes

Bill Fertig:

We need to reach out to our doctors, to the major providers that I want to and I need to and that all of us need to get spinal cord injury care from, and inquire about their telehealth services. They're going to expand. They're probably expanding beyond what we all know. I'm actually separately on the board of the Virginia chapter of United Spinal. We're on another Zoom call at 5:30 today, and we're going to be addressing telehealth in Virginia as well. So there's a mishmash out there. There are probably 25 other places that are doing it right now, but haven't managed to make it onto this sheet.

Debemos contactar a nuestros doctores, y a todos los proveedores mayores de los que queremos y necesitamos recibir servicios de cuidado, y preguntarles acerca de sus servicios de telehealth. Van a expandir. Probablemente están expandiendo más allá de lo que ahora sabemos. Yo tomo parte en el capítulo de United Spinal de Virginia. Hoy tendremos otra llamada por Zoom a las 5:30 y estaremos discutiendo el servicio de telehealth en Virginia también. Así es que es toda una mezcla. Existen probablemente 25 otros lugares haciendo lo mismo en este momento, pero no están todavía en esta página.

Bill Fertig:

The one of them that... The two other things I want to mention is... Barry, let me know if I'm okay on time. The other two that I want to mention is a unique opportunity, I believe, for the US residents only right now. From one of our hospital member partners of United Spinal, I just did a monthly report. We have 108 rehabilitation hospitals that are paid members of ours, that we have a back and forth relationship with at United Spinal.

Uno de ellos que, las dos otras cosas que quiero mencionar son, Barry, dime si estoy bien de tiempo. Las otras dos que quiero mencionar son una oportunidad especial para residentes de Estados Unidos solamente por el momento. Acabo de hacer un reporte mensual de uno de los compañeros miembros de hospital de United Spinal. Tenemos 108 hospitales de rehabilitación que son miembros pagos nuestros con los que sostenemos una buena relación en United Spinal.

Bill Fertig:

One of them is Quality Living Inc. of Omaha, Nebraska. They have a very nice plan. They have a big campus, and they have step down care. They have opportunity for learning how to live in your apartment care before you go to your own home. They have a lot of great programming. Adaptive sports on campus. So they draw inpatient acute patients from a variety of states beyond Nebraska. What they found then was because they have many other patients for 10 or 15 other states, that when they're acute inpatient people went home, the natural inclination was to want to follow up with the great clinicians at QLI, and so there was born the telehealth provided by QLI to their former acute inpatients. Once they started-

Uno de ellos es Quality Living Inc. En Omaha, Nebraska. Ellos tienen un plan muy bueno. Tienen una sede grande y tienen cuidados en niveles. Tienen la oportunidad de enseñarte como vivir en tu apartamento antes de que vayas a tu propio hogar. Tienen muchos programas fantásticos. Deportes adaptivos allí mismo en su sede. Así es que atraen pacientes con lesiones graves de otros estados fuera de Nebraska. Lo que descubrieron, por tener tantos pacientes de otros 10 o 15 estados, es que cuando estos pacientes hospitalizados regresan a sus hogares, la inclinación natural es querer continuar cuidados con los médicos de QLI, entonces surgió el servicio a través de telehealth proporcionado por QLI para estos pacientes previamente hospitalizados. Cuando comenzaron…

Bill Fertig:

Okay. Anyway, QLI is now offering, through a Nielsen grant, a limited amount of PT, OT, speech language pathology, and psych consults that are spinal cord injury-informed specialists, and they're offering that care through a patchwork, but a large patchwork, of individual licensures. Some of the PTs and OTs at QLI, because of the uniformity from state to state of the licensure requirements for PTs and OTs, a little bit more so than for psych evals, they are able to bel certified in 30-35 of the 50 United States, 51 if you count Washington DC.

Bueno, pues, QLI ahora ofrece, gracias a la donación Nielsen, una cantidad limitada de consultas de terapia física, terapia ocupacional, patologías de lenguaje oral y psiquiatría con especialistas entrenados en lesiones de medula espinal, y estos servicios son ofrecidos a través de varias licenciaturas individuales. Un poco mas las consultas de terapia física y terapia ocupacional que las de psiquiatría por que existe mas uniformidad en los requerimientos para terapeutas físicos y terapeutas ocupacionales a través de los varios estados, estos pueden ser certificados entre 30 y 35 de los 50 estados, 51 si se cuenta Washington DC.

Bill Fertig:

So they're able to provide funded, no co-pays, telehealth to people in the United States with an SEI backing. Their goal is not to solve everyone's problem. The goal is to take people who feel stuck in a certain way to move on, move forward, and be more successful, whether it's in a PT, OT, speech language path, or psych field, especially now with us all cooped up. I'm sure the psych evals are going to be particularly beneficial.

Así es que logran proveer telehealth fundada sin pago compartido, a las personas en Estados Unidos con respaldo de SEI. Su objetivo no es resolver los problemas de todos. Su objetivo es ayudarle a las personas que se sienten estancadas de alguna forma a avanzar y lograr éxitos, sea en terapia física o terapia ocupacional, lenguaje oral o psiquiatría, especialmente ahora que estamos todos encerrados. Estoy seguro de que las consultas de psiquiatría van a sen especialmente de beneficio.

Bill Fertig:

If anybody listening has any questions about if there are qualifications, licensure in their particular state, please write to me. Pretty easy to find it, unitedspinal.org, but our emails are first initial, last name, so bfertig@unitedspinal.org. Please write to me and ask about it, and we'll help to see if yourself or others that you know are available for... whether the QLI services are available for you.

Si alguien en la audiencia tiene alguna pregunta acerca de la calificaciones y licenciaturas en su estado particular por favor escríbanme. Es fácil encontrarme, unitedspinal.org, y nuestras direcciones de email son: primera inicial de nombre, apellido. Por ejemplo bfertig@unitedspinal.org. Por favor me escriben, me preguntan, y trataremos de ayudar y ver si usted o personas que usted conoce pueden recibir acceso a los servicios de QLI.

Bill Fertig:

The last thing that I wanted to throw out here because of NuMotion being one of the two nationwide, in the US, providers of durable medical equipment provision, repair, service, wait forever, all the things that might go into your DME provider. Wait for nine months to get your chair. Whatever. Or they'll return the phone call today. It could be any of those things, but they have been digging in and doing, I'm told, they have concluded 2,000 remote diagnoses or evals that have led to parts ordering via telehealth, and they have paired the two to three to four visit provision on wheelchair repair down to one face-to-face visit, where the technician actually comes to your home and installs the part.

La última cosa que quiero mencionar, ya que NuMotion es uno de dos de los proveedores en todo Estados Unidos de equipo medico duradero, de arreglos, servicios, larga espera, todo lo que esta incluido en su proveedor de equipo médico. Espere 9 meses para recibir su silla. No importa. O puede que devuelvan su llamada hoy. Puede ser de una forma o la otra, pero han estado trabajando y haciendo todo lo posible, me informan que han hecho 2,000 diagnósticos o evaluaciones remotas que han concluido en partes ordenadas a través de telehealth. Y la provisión previa de 2 o 3 o 4 visitas para arreglos de sillas han sido disminuidas a una visita en persona, en la que el técnico viene a su casa y hace la instalación de la parte.

Bill Fertig:

Especially now, and knowing how long the process is, it'll be weeks, hopefully not months, but maybe months until that technician actually comes, so hopefully we're farther down the road to stability in the COVID crisis, but for now, to be able to get a sense do I need new tires? Well, yes, I can do a televisit, and point my phone at my tires, and show my tires are bald, instead of have to schedule for that.

Ahora especialmente, y sabiendo lo largo que es el proceso, serán semanas, ojalá no meses, pero tal vez sean meses hasta que ese técnico llega, así es que talvez estemos mas cerca a una estabilidad en cuanto a la crisis de Covid, pero por ahora, Poder tener una idea de que si necesito llantas nuevas? Pues sí, puedo hacer una visita virtual, mostrar con el teléfono que mis llantas están gastadas y no tener que hacer una cita para eso.

Bill Fertig:

I don't want to take up too much time. I'm happy to answer any questions. I'm not sure if questions are at the end of everyone or not, but I'll pull away now for the time being. Thank you.

No quiero tomarles mucho tiempo. Estoy contento de responder a cualquier pregunta. No se si las preguntas serán hechas al final de todos o no, pero por ahora me retiro. Gracias.

Barry Munro:

Thanks, Bill. Just a reminder, everybody. We have the chat option on the Zoom call here, so that please feel free to send in any questions that you might have, or more particularly, what Bill was kind of casting it out there to see if there's any other resources that you can think of. I know my understanding that some of these centers for independent living offer quite a bit in helping in the crisis situation.

Gracias Bill. Les quiero recordar que tenemos la opción de chat aquí en Zoom, así es que tengan la libertad de mandar cualquier pregunta que tengan, o mas en particular, como Bill propuso a ver si hay otros recursos de los que usted puede añadir. Yo tengo entendido de que muchos de estos centros de vivienda independiente ofrecen bastante ayuda durante esta situación de crisis.

Barry Munro:

Really, I should double back to say that today's topic is really about virtual care, because we really don't have much of a choice, and what we're seeing is much like these Zoom calls, that everything has gone virtual, but really, how are we really taking advantage of that, and how this might be something that isn't just a temporary fix. It might be something to help our community beyond the crisis, and that's what we're excited about today. Bill, I'm going to park your questions and answers now, and at the end of Stuart's presentation, we'll open it up to everybody. How does that sound?

En realidad, debo retroceder y decir que el tema de hoy es sobre cuidado virtual porque no tenemos mucha otra opción, y lo que estamos viendo, así como estas llamadas por Zoom, es que todo se esta volviendo virtual, y en realidad, como estamos tomando ventaja de esto, y como puede que esto no sea un arreglo temporal. Puede ser algo que ayude a nuestra comunidad después de la crisis, y eso es lo emocionante hoy. Bill, voy a pausar tus preguntas y respuestas por el momento, y al final de la presentación de Stuart, abriremos el foro a todos. ¿Como te parece?

Bill Fertig:

Sounds great.

Me parece bien.

Barry Munro:

Great. I'd like now to introduce Stuart Howe. As you can see in his bio, Stuart is Chief Executive Officer of the SCI Ontario, a charitable organization that delivers and champions excellence in support service and advocacy for people with spinal cord injuries, their families, and the broader disability community. Stuart has had a great career, and having Stuart join SCI Ontario was a great coup for the organization. He brings a brand new perspective in a time that was needed, and his background in new technology and new technology companies has really bode well to what's happening here.

Fantástico. Ahora quiero introducir a Stuart Howe. Como pueden ver en su biografía, Stuart es el Oficial Ejecutivo Principal de SCI Ontario, una organización de caridad que produce y promulga la excelencia en los servicios de soporte y abogacía para la gente con lesiones de medula espinal, sus familias y el resto de las comunidades deshabilitadas. Stuart ha tenido una gran carrera, y el añadimiento de Stuart a SCI Ontario fue una ganancia maravillosa para la organización. El trae una nueva perspectiva en un tiempo donde se necesitaba bastante, y su experiencia con tecnología nueva y compañías de esta tecnología trae buena promesa a lo que está sucediendo aquí.

Barry Munro:

As you can see, Stuart is an advanced chemistry PhD. He's a smart guy. He's done a lot with what he's learned, and he's really applied it back to our community, and we're very thankful to have Stuart on the call today. Stuart, it's all for you. Take care.

Como pueden ver, Stuart tiene un PhD en química avanzada. Es alguien inteligente. Ha logrado hacer bastante con lo que ha aprendido y esto lo ha aplicado a la comunidad, y estamos muy agradecidos de tenerlo aquí hoy. Stuart, está el campo abierto para ti. Cuídate.

Stuart Howe:

Thank you, Barry. Thanks for the opportunity to chat. Frankly, after that introduction, it can only go downhill from here. It's a pleasure to join everybody today. It's my first time with a NASCIC audience, so as Barry said, I'm the CEO of Spinal Cord Injury Ontario. We are part of a national federation which provides supports and services and advocacy for individuals with a spinal cord injury.

Gracias Barry. Gracias por la oportunidad de conversar. Francamente, después de esa introducción, las cosas solo pueden ir de pique abajo de aquí en adelante. Es un placer acompañarlos a todos hoy. Es mi primera vez con una audiencia de NASCIC, así que como lo dijo Barry, soy el CEO de Spinal Cord Injury Ontario. Somos parte de una federación nacional que ofrece soporte y servicios y abogacía para individuos con lesiones de medula espinal.

Stuart Howe:

I was chatting with Bill earlier, and we have a shared heritage with United Spinal, which is kind of important for this conversation. We were founded by veterans back in 1945, so this is our 75th anniversary. The veterans came back and basically refused to accept the medical model at the time, which was basically to go and live in an institution and, quite likely, die within a year or so of whatever, complications, infection. So they said, "Hell, no. We're not doing that. We are actually going to go support ourselves and live in the community." And really, that's the essence of our organization from the outset and still going strong today. It's the whole thought behind some of the work that we've actually been doing in virtual care.

Estaba chatiando con Bill ahora, y compartimos un patrimonio with United Spinal, lo que es importante para esta conversación. Ambos fuimos fundados por veteranos en 1945, asi que este es nuestro aniversario de 75 años. Los veteranos regresaron y básicamente rechazaron el modelo medico de la época, que era básicamente irse a vivir en una institución y lo mas posible, morir en un año o mas o menos después de desarrollar alguna complicación o infección. Entonces dijeron “Ni por el diablo! Eso no lo haremos. Vamos a darnos soporte entre nosotros mismos y a vivir en comunidad”. Y esa es básicamente la esencia de nuestra organización desde el principio y que sigue en pie hoy. Es la idea tras algo del trabajo que hemos estado haciendo con el cuidado virtual.

Stuart Howe:

The virtual care in Canada, so I'm going to give you my perspective in virtual care in Canada. I do not profess to know everything, and I know I've got some Canadian colleagues on the line here, so they can add things that they're aware of and correct me in what I'm saying after the fact. Really, looking at virtual care in Canada, I really thought sort of there's really two pieces to this. One is the pre-prep pandemic. What was happening? And then what's been put into place very quickly since?

El cuidado virtual en Canadá, les voy a dar mi perspectiva sobre el cuidado virtual en Canada. No voy a pretender saberlo todo, y se que tengo algunos colegas aquí en la línea, asi es que ellos pueden añadir cosas de las que sepan y corregirme en lo que yo diga. Realmente, viendo a el cuidado virtual en Canada, pensé que hay como dos partes en esto. Una es preparación-pre-pandemia. ¿Que estaba ocurriendo? ¿Y que se ha instituido rápidamente desde ese tiempo?

Stuart Howe:

From a healthcare perspective, really there was very little access to virtual care. We have that public healthcare system, so every province has its own approach to doing this, but I don't think any of the provinces really had adopted virtual care up to this point. Ontario had something called Ontario Telehealth Network, which was a video link for remote, often specialist, consultations, where it required the healthcare provider to be present with a patient in a designated location. So it wasn't particularly user-friendly, but it was far better than not having any remote support.

En cuanto a cuidados de salud, realmente existía muy poco acceso a cuidado virtual. Tenemos un sistema de cuidados de salud público, asi es cada provincia tiene su modo de manejar esto, pero no creo que ninguna provincia verdaderamente había adoptado cuidado virtual hasta este punto. Ontario tenía algo llamado Telehealth Network, que era una linea para consultas remotas, mas que todo de especialistas, donde era requerido tener al proveedor medico presente en una locación designada. No era muy fácil de utilizar, pero era preferible a no tener ningún soporte.

Stuart Howe:

It was also the system which was the only way physicians could bill for those remote consultations. They weren't particularly keen to do other types, because they couldn't actually bill for it. That started to actually change over the past sort of 12-18 months, and there had been the expansion to other platforms, and the Ministry of Health was really looking at how do they improve remote access now that technology's moved so fast. So the government was moving in the right direction.

También era el único sistema por el cual los médicos podían cobrar por esas consultas. No tenían mucho entusiasmo de hacer otros tipos porque no podían cobrar por ellos. Solo empezó a cambiar solo en los últimos 12 o 18 meses, y también había expansiones a otras plataformas, y ministerio de salud estaba investigando como mejorar el acceso remoto ahora que la tecnología se movía tan rápidamente. Así es que el gobierno estaba andando por camino correcto.

Stuart Howe:

From a community sector perspective, which is where we operate, there really was even less. One of our organizations, Spinal Cord Injury BC, I know they were using... they were doing virtual peer connections events, where most of us were still doing in-person events only. Most organizations that are closest to remote would be telephones, and often one-on-one type meetings. There wasn't a whole lot. There were some virtual care pilot projects underway across the country, and many hospitals had started allowing people to access their personal health information through the hospital portals. So similar to some of the stuff Bill was talking about in the US, it was very much organization by organization, and it depended who you were connected to, what level of access you could actually get to virtual care.

Desde la perspectiva de el sector de la comunidad, que es donde nosotros trabajamos, había menos aún. Una de nuestras organizaciones, Spinal Cord Injury BC, se que ellos estaban utilizando, estaban haciendo eventos de conexiones virtuales de compañeros, mientras la mayoría de nosotros todavía estábamos haciendo eventos solo en persona. Lo más cercano a lo que la mayoría de organizaciones estaban eran llamadas telefónicas y solo para reuniones de 2 personas. No existía mucho. Existían algunos proyectos pilotos para cuidados de salud apenas comenzando a través del país, y muchos hospitales habían comenzado a dejar que algunas personas tuvieran acceso a su información de salud personal a través de algunos portales de los hospitales. Similar a algunas de las cosas que Bill menciono de los Estados Unidos, y era mas que todo algo que variaba de organización a organización, y dependía de con quien se estaba conectado, que niveles de acceso a cuidado virtual uste tenía a su disposición.

Stuart Howe:

So fast forward to March of this year, and when the pandemic hit, all of a sudden, there was a view that actually we all need remote access. How do we do that? So there was a big surge in the use of virtual platforms. A lot of them were pretty much video-based approaches to meet the healthcare providers, so it was the hospitals, some of the family health teams, and a lot of the big health... the industries, the telehealth organizations that really started to try and push those platforms, which was great. It's a big mark forward. Again, sort of to Bill's point, let's just hope we don't go back from having this remote service. It's so huge for our community.

Avanzando a marzo de este año, y cuando golpeo la pandemia, de un momento a otro, hubo el punto de vista de que todos necesitábamos acceso remoto. ¿Como lograrlo? Entonces hubo un incremento en el uso de plataformas virtuales. Muchas estaban enfocadas mas que todo para servir las necesidades de los proveedores de medicina y estaban basadas en video. Entonces eran los hospitales, algunas de las familias de equipos de salud y muchas de las grandes industrias de salud, las organizaciones de telehealth que en realidad comenzaron a empujar esas plataformas, lo que fue maravilloso. Es un gran paso adelante. De nuevo, como el punto que hizo Bill, esperemos que no tengamos que retroceder de estos servicios remotos. Es algo grandísimo para nuestra comunidad.

Stuart Howe:

For a community sector, again, people sort of proved their resilience, are moving on and are using Zoom and Skype type of things. I just want to talk a little bit about what we have been up to, and it actually goes back a couple of years. We'd realized that to support our community, many of whom live in remote areas, we needed a different approach to doing that. The slide in front of you I don't think would be of any great surprise to anybody on this call around thinking about the social networks that our community has compared with the general population, and many of individuals with SCI have a much smaller group, and it's family and friends, but frequently, that really encompasses community organizations, the various supports that people have, and the healthcare providers are always part of that social network.

El sector de comunidad, de nuevo, la gente demostró su fuerza de resistencia, están avanzando y están utilizando cosas como Zoom y Skype. Quiero hablar un poco sobre lo que hemos estado haciendo, desde hace unos años. Nos dimos cuenta que para dar soporte a nuestra comunidad, que mucha vive en áreas remotas, necesitábamos formas diferentes para lograrlo. La pagina que tienen en frente no creo que sorprenda a muchos en esta llamada en pensar que las redes sociales que tiene nuestra comunidad y muchos individuos con lesiones de medula espinal son mucho menos en cantidad comparado con el público general y están mas que todo formadas por amigos y familiares, pero frecuentemente eso incluye las organizaciones comunitarias, los varios soportes que tiene la gente, y los proveedores de cuidados de salud los que también forman parte de esas redes.

Stuart Howe:

So we decided that what we were going to do is actually build a platform so that people could provide their own... look after and manage their own virtual healthcare and community supports. It's called VIP4SCI, Virtual Platform for SCI. As I said, really the motivation behind this was, from a client perspective, to improve access to primary care, community support, allow them to reduce travel, accessibility, improve information sharing, and a nice single platform for the individual to manage all of the people that are in their circle of support. I think that's what differentiates what we decided we wanted to do from a lot of the healthcare providers' approach, which is really to support the healthcare provider.

Entonces decidimos crear una plataforma donde la gente pudiera proporcionar su propia… manejar y sostener sus propios cuidados de salud virtuales y sus soportes de comunidad. Se llama Plataforma Virtual para SCI, VIP4SCI. Como mencione, la motivación detrás de esto, desde el punto de vista del cliente, mejorar el acceso a cuidados primarios, soporte comunitario, poderles reducir en viajes, accesibilidad, mejorar el compartimiento de información, y una sola plataforma sencilla para ser manejada por el individuo para organizar todos los recursos en su circulo de soporte. Creo que eso es lo que diferencia lo que queríamos hacer comparado con los otros modos de otros proveedores que están enfocados en darle soporte a el proveedor médico.

Stuart Howe:

We wanted to build something which gave that control to the individual to decide who to invite into that circle of support, when to invite, and what to share with them. Now, this was not completely altruistic, and there was rationales from our organizational point of view around making it easier for us to contact all our clients, especially those in remote communities, reducing travel, increasing the capacity, so our regional service coordinators could interact with more clients easily, and from an information sharing and coordination perspective. It was... We tried to resolve that.

Queriamos construir algo que le diera ese control al individuo, de decidir a quien invitar a ese círculo, cuando invitarlos, y que compartir con ellos. Ahora, esto no era algo completamente altruista, había razones desde el punto de vista organizacional sobre cómo hacerlo más fácil para nosotros poder contactar a todos nuestros clientes, especialmente aquellos viviendo en comunidades remotas, reduciendo los viajes, incrementando la capacidad, para que nuestros coordinadores de servicio regionales pudiesen interactuar con mas clientes fácilmente, y desde el punto de vista de coordinación y compartición de información. Si, tratamos de resolver eso.

Stuart Howe:

So what we ended up building was really the platform I kind of talked about, where it put the person in the middle to allow them to connect in from peer support, employment. When we were doing the research behind this, we also had primary care through the Mobility Clinic in Kitchener-Waterloo, who's one of the specialist primary care providers in Ontario. They're just a huge supporter and a huge value to our community.

Entonces lo que terminamos creando fue en realidad como la mencione antes, donde la persona esta en el medio con la habilidad de conectarse con todo desde soporte de compañeros a empleo. Cuando investigamos todo esto, también tuvimos cuidados primarios a través de la Clínica Móvil en Kitchener-Waterloo, que es uno de los proveedores principales de cuidados primarios en Ontario. Son un soporte inmenso y dan mucho valor a nuestra comunidad.

Stuart Howe:

We basically built this platform to allow individuals to bring people together that they wanted. It was going to be, in theory, coming out as a production platform in July or August of this year, but what we did is we fast-tracked it at the end of March, and so it launched on April 3 this year, so we could get out there. The platform is now readily available to all our clients on computer, tablet, or phone, and it's a basic system, where there's a couple of different sort of clients' views. So having a look, you've got the perspective of what a client can see and the others they can control and what they have access to, including on the bottom left hand corner of the blue slot there, something called Cortree, which is our information and e-learning platform, which is a whole other topic of conversation.

Básicamente creamos esta Plataforma para darle la posibilidad a el individuo de agrupar a la gente que quiera. En teoría, era algo que se iba a lanzar como una plataforma de producción en julio o agosto de este año, pero lo que hicimos, fue adelantarla para el fin de marzo, y entonces fue lanzada el 3 de abril este año, para poderle sacarla. Ahora la plataforma esta lista y disponible a todos nuestros clientes en computador, tableta, o teléfono y es un sistema básico, donde hay a un poco de formas de visualizar el contenido del cliente. Mirando aquí, tenemos la perspectiva de lo que el cliente ve y los otros que pueden controlar y a lo que tienen acceso, incluyendo en la parte de abajo en la izquierda en el compartimiento azul, algo que se llama Cortree, que es nuestra plataforma de información y aprendizaje virtual, que es todo otro tema de conversación.

Stuart Howe:

Then our staff have a similar type of interface, where they can skip through their clients, manage them, make the connections, keep journals, share information. It's worked out very well. It is up and running, and if you just want to skip one more slide on this, nothing in life is without its challenges. I think some of this comes back to a lot of the issues that will be very similar and some of the stuff that sort of Bill alluded to.

Nuestro personal tiene una interface similar, donde pueden ver sus clientes, manejarlos, hacer las conexiones, mantener diarios, compartir información. Ha tenido buen resultado. Esta lista y funcionando, y si pasamos a la próxima página, nada en la vida viene sin su desafío. Creo que parte de esto tiene que ver con muchos de los problemas que serán similares y algunas de las cosas a las que se refirió Bill.

Stuart Howe:

The client access to technology is a challenge for many people in our community, and the more remote you are, the access to the reliable broadband internet is proving to be a challenge, so we're trying to work out how to resolve that. That's going to be a challenge for all telehealth. This is not just a challenge for our particular platform, but very much is going to be something that's faced by many members of our community, and how do we get easily affordable, good technology and broadband internet access?

El acceso del cliente a la tecnología es un obstáculo para mucha gente en nuestra comunidad, y entre mas lejos se encuentran, el acceso a el internet de banda ancha está mostrando de ser una dificultad, entonces estamos viendo como resolver eso. Esto será un reto para todo telehealth, No es un reto solo para nuestra plataforma en particular, pero será algo que enfrentaran muchos miembros de nuestra comunidad, y como obtenemos acceso a buena tecnología y banda ancha fácilmente y a precios favorables?

Stuart Howe:

The other big challenge is around the recruiting the primary care onto it. It's a platform which is very good for the community living aspect, but it's going to maximize out for everybody if they've got that easy access to the primary care. Now that the physician billing is changed, we are hoping to get more of the physicians on board, but what we're going to need to do, and again with these platforms, is our approach would be to build it around the individual with the spinal cord injury. The challenge is a lot of the physicians are working in practices where they're going to want to use one platform for all their patients, not just their patients with a spinal care injury. Can we overcome one of those big challenges and make something that is of enough value to our clients, the patients, that the physicians see the value in actually working that way through?

El otro gran reto es el del reclutamiento y añadidura de cuidados primarios. Es una plataforma que es muy buena en cuanto a el aspecto de vivencia comunitaria, pero será maximizada para todos si también se tiene acceso al cuidado primario. Ahora que se esta cambiando la forma de cobro del médico, esperamos poder traer más médicos al equipo, pero lo que tendremos que hacer, y nuevamente con estas plataformas, nuestro plan seria crear esto con el enfoque en el individuo con la lesión de medula espinal. El reto es que muchos médicos trabajan en practicas donde van a querer utilizar una sola plataforma para todos sus pacientes, no solo los que tienen lesiones de medula espinal. Sera que podemos sobrepasar estos grandes retos y crear algo que tenga suficiente valor para nuestros clientes, los pacientes, y que los médicos vean el valor de ponerle empeño

Stuart Howe:

So from a next steps perspective, we are going to just keep rolling this out, adding as much primary care into this as we can do, building out extra programming. We really want to do family peer support remotely, employment services as well, group sessions, which are big. But host them on a platform where it is secure. It's HIPAA, FERPA, everything is totally secured from a privacy perspective.

Entonces desde la perspectiva en cuanto al próximo paso, tendremos que continuar desarrollando esto, añadiendo lo que mas podamos en cuanto a cuidados primarios, creando programas extras. Nos gustaría mucho añadir soporte de familia a familia remotamente, servicios de empleo, sesiones en grupo, que son algo grande. Pero tenerlas en una plataforma segura. Es HIPAA, FERPA, todo es totalmente seguro desde el punto de vista de privacidad.

Stuart Howe:

Then expand the profile so that it's easier to connect in with your local occupational therapist, physiotherapist, seating clinic vendor. All we need is just a boatload of money to sort of keep that going, and I don't think that's going to be any different from any other sort of IT provider on this. So that's kind of where we are. As I said, I would love for some of the other Canadians to jump on board and talk a bit more about what's happening in Canada, but just to... I share, again, that wish with Bill that we've made such progress, and because of the pandemic, I think we're far further ahead now than we would've been without it, when it comes to everybody understanding isolation, remote support and service. Let's get it on everybody's agenda to keep it moving forward.

De ahí expandir el perfil para que sea más fácil conectarse con su terapista ocupacional local, fisioterapista, proveedor de productos clínicos de sentamiento. Lo que necesitamos es un montón de dinero para sostener algo así, y no creo que eso sea diferente a ningún otro proveedor de tecnología. Entonces es ahí donde estamos. Como dije, me gustaría que algunos otros de los Canadienses también hablaran mas de lo que esta ocurriendo en Canadá, y también, compartir de nuevo ese deseo con Bill de que gracias a la pandemia hemos logrado tanto avance de lo que hubiéramos logrado anteriormente, en cuanto a todos teniendo mejor entendimiento de lo que es la aislación, servicios y soportes virtuales. Mantener esto el los planes de todos y continuar avanzando.

Barry Munro:

Well, thank you very much, Stuart. That was an excellent presentation, and thanks again, Bill. I just wanted to reach out to the audience right now and really ask anybody that's had a virtual care experience that might be different than what you're hearing today, and maybe explain to us, maybe it was a different avenue or different platform, or maybe some of the horror stories that sometimes creep up through these things. It's not all a bed of roses out there. We understand that. But I'd love to hear from any individual, if you'd like to share that with us, or feel free to put it in the chat. Jess is going to put up a survey while we're talking.

Bueno, muchas gracias Stuart. Esa fue una presentación excelente, y gracias nuevamente Bill. Quiero pedirle a la audiencia que por favor pregunten a cualquiera que haya recibido cuidado virtual y que hayan tenido una experiencia que haya diferente a lo que hemos escuchado hoy, y tal vez no expliquen, si tal vez fue una plataforma o en un sitio diferente, o algunas de esas historias de horror que a veces resultan entre todas estas cosas. No todo es una cama de rosas. Eso lo entendemos. Pero me encantaría escuchar de algún individuo, si quiere compartir con nosotros, o tengan la libertad de ponerlo en el chat. Jess va a poner una encuesta mientras conversamos.

Jess:

Yeah. I have our first question, so whenever we're ready, I have a question from the chat.

Si, tengo nuestra primera pregunta del chat, cuando estemos listos, la tengo preparada.

Barry Munro:

Sure.

Ciertamente.

Jess:

So it's this app is great. Is there a version to expand this to other agencies like SCI BC or United Spinal? Have you also considered expanding the app to other partners like Teladoc?

Bueno esta app es fantástica. Existe una versión para expandirla a otras agencias como SCI BC o United Spinal? Han considerado expandir la app a otros compañeros como Teladoc?

Stuart Howe:

I'm assuming that's addressed to me.

Asumo que la pregunta es para mí.

Barry Munro:

Yeah.

Si.

Stuart Howe:

Yes. We actually built the program. So we worked with an Ontario startup company to develop this. We are not developing it in house. We have the... We know what we want. We're going to let the experts actually develop it, but we specifically developed it so that it can be white-labeled and very easily branded, adapted, and modified by anybody who wants to use this platform. So Barry, we've talked a lot to our partners in Canada around using this, and it's readily available to sort of anybody who would be interested in looking at it. I'm more than happy for anybody just reach out to me afterwards, and we can set up sort of demos of what this looks like, put you in touch with the company, if anybody is interested in pursuing this.

Si. Nosotros construimos el programa. Entonces trabajamos con una compañía emprendedora en Ontario para desarrollar esto. No lo estamos desarrollando nosotros mismos. Tenemos, sabemos lo que queremos. Vamos a dejar que los expertos sean los que la desarrollen, pero la desarrollamos específicamente para que sea fácilmente adaptada, marcada y modificada por cualquiera que quiera utilizar esta plataforma. Entonces Barry, hemos hablado mucho con nuestros colegas en Canadá acerca de la utilización de esto, y esta lista y disponible a quien este interesado en examinarla. Me alegraría bastante que alguien me contactara mas luego y coordinar algunas demostraciones, ponerlos en contacto con la compañía, si alguien desea continuar con esto.

Barry Munro:

One thing we should share with everybody is that after this presentation, you will see the slides will be archived. We will be producing the webinar in a finer format, and we'll also be complementing our microsite, all of the different resources that may have been mentioned today, but of course, you'll have the ability to reach out and contact Stuart or Bill directly via their workplace. So that information will all be available.

Algo que debemos compartir con todos es que después de esta presentación, las paginas serán archivadas. Estaremos produciendo el seminario virtual más finamente, y también complementaremos nuestra mini página, todos estos recursos mencionados hoy, pero claro, tendrán la habilidad de buscar y contactar a Stuart o a Bill directamente a través de sus compañías. Toda esta información estará disponible.

Barry Munro:

I'd like to know... So we've heard, really, United Spinal and what they have done, and obviously, the work that they're promoting with the telehealth in the United States, and of course, SCI Ontario representation one of the branches in Canada and how they work with telehealth, but more importantly, how they're now working with virtual support. Are there other... I'll ask the group. I've heard talk of great centers of independent living in different cities throughout North America that do provide something similar to all disabled individuals, not just people with SCI, but people that they know right now are vulnerable. I'm asking maybe if anybody is aware of a particular example where they have had success on the ground in this time of pandemic, and if they've had any help from an alternative source, apart form one of these two major organizations that we're speaking of today?

Quiero saber… hemos escuchado, realmente, lo que ha logrado United Spinal, y obviamente, el trabajo que promueven con telehealth en Estados Unidos, y claro, SCI Ontario representando una de las ramas en Canadá y como trabajan con telehealth, pero más importante aún, como están trabajando con el soporte del cuidado virtual. Habran otros… le preguntare al grupo. He escuchado de grandes centros de vivienda independiente en diferentes ciudades a través de Norte América que ofrecen algo similar a todos los individuos deshabilitados, no solo los que tiene SCI, pero gente que en este momento son vulnerables. Pregunto si tal vez alguien sepa de algún ejemplo en particular donde hayan tenido éxito en este tiempo de pandemia, y si han recibido ayuda de alguna fuente alternativa, aparte de una de estas organizaciones mayores de las que hablamos hoy?

Barry Munro:

Then I'll also ask, have you had direct experience with some of the Model centers in the US, including the PVA Model centers, where they inform... they also offer resources and, in some cases, peer support, and I wonder if anybody in the audience has heard any success from those models as well? What we will do after this is, obviously, we still have some work to do in finding more resources, but again, this is almost a form of crowd-sourcing everybody. It'll be vetted, obviously, but we are going to try to put up as much great examples so that people in different parts of the continent might have easy access to something that they weren't aware of in their own backyard.

Tambien preguntare, han tenido experiencia directa con algunos de los centros modelos en Estados Unidos, incluyendo los centros modelos de PVA, donde se da información y también se ofrecen recursos y, en algunos casos, soporte de compañeros, y me pregunto si alguien en la audiencia ha escuchado de algún éxito de esos modelos también? Lo que haremos a continuación, obviamente, aun tenemos trabajo por hacer en la búsqueda de mas recursos, pero nuevamente, esto es una forma de búsqueda colectiva. Sera examinada, obviamente, pero intentaremos mostrar la más cantidad de ejemplos posibles para que la gente de diferentes lugares del continente pueda tener acceso fácil a algo de lo que no estaban informados.

Bill Fertig:

So Barry, a couple of comments. One of them is a followup to Stuart, but before I get to that, the followup with the Model centers in the US, the 14 federally designated Model centers, we have had followup with a few of those through our Medical and Scientific Advisory Board. Some of the advisory board members are principle, pivotal staff there, program directors, and lead SCI physiatrists at some of the Model centers, and when we broached the subject of telehealth with them, they were particularly enthusiastic. Like you don't get typically scientists and program directors to write back to you instantly and enthusiastically when they're all in such a busy time as they're seeing in their own facilities during the COVID, so they're very much behind this, and I think, again, the genie's out of the bottle and it's going to be up to us if we want SCI-informed telehealth to help lead that effort.

Bueno Barry, un par de comentarios. Uno es en respuesta a Stuart, pero antes de llegar a eso, con respecto a lo de los centros modelos en Estados Unidos, de los 14 centros modelos federales designados, hemos tenido seguimiento con varios de ellos a través de nuestra junta de asesoría médica y científica. Algunos de los miembros de la junta son principales, personal esencial, directores de programa, y psiquiatras de SCI dirigentes en algunos de los centros modelos, y cuando les planteamos el tema de telehealth a ellos, se mostraron muy entusiasmados. Normalmente uno no recibe respuesta instantánea de científicos y directores de programa y con entusiasmo mientras están tan ocupados en estos tiempos como se encuentran en sus propias facilidades durante el Covid, asi es que están apoyando esto, y creo, de nuevo, el genio ha salido de la botella y esta en nuestras manos si queremos que telehealth con información de SCI ayude con esa labor.

Bill Fertig:

I would make a comment and followup to Stuart's direct presentation there about the telehealth kind of sphere, with a bit of a cautionary tale. That's somebody mentioned Teladoc, but it doesn't have to be that particular company. There are many companies. We had done some sampling of what I'll refer to as generic healthcare through a major telehealth provider, only to find that they neither had the expertise in spinal cord injury care, nor frankly, were they particularly interested in gaining it or addressing the spinal cord injury community. They basically flat out refused to do that.

Yo haría un comentario prosiguiendo la presentación de Stuart en cuanto a esfera de telehealth, con una historia cautelosa. Alguien menciono Teladoc, pero tiene que ser esa compañía en particular. Hay muchas más. Habíamos hecho pruebas de lo que llamare cuidados de salud genéricos a través de una de estas compañías que ofrecen telehealth, solo para darnos cuenta de que ni tenían la experiencia con cuidados para lesiones de medula espinal, ni francamente, estaban particularmente interesados en ganarla or dirigirse a nuestra comunidad. Básicamente rechazaron hacerlo.

Bill Fertig:

I think that... We did some tests, doctor's visits. I got the opportunity, along with a couple other staff members, to participate in sample doctor's visits, where the physicians were unaware that the patient logging on and visiting with them had a spinal cord injury. In my particular experience, the telehealth company provided an opportunity for you to proactively reveal that you had a spinal cord injury and at what level, and provide all your healthcare background. The opportunity for you to proactively provide that background medical information was there; however, it was not a demand field.

Creo que… hicimos algunas pruebas, visitas médicas. Yo, con otro par de empleados, tuve la oportunidad de participar en visitas medicas probatorias, donde los doctores no tenían ninguna idea de que la persona que se iba a contactar para la consulta tenía una lesión de medula espinal. En mi experiencia particular, la compañía proveedora de telehealth proporcionaba la oportunidad para que usted revelara que usted tenía una lesión de medula espinal y en que nivel, y proporcionar todo su antepasado médico. La oportunidad de usted proporcionar esa información de antemano estaba disponible, pero, no era un campo mandatorio para llenar.

Bill Fertig:

I have to tell you, when I do physically go to my PCP's office, I am not getting in to see the PCP before the gatekeepers make me fill out that daily form of what is your visit for today? What is your interest in this particular visit with a doctor today, and what do you hope to gain? They make me check of yes and no boxes of everything that I have of considerations. Am I diabetic? Am I this? Am I that? None of that was demand fields for my test visits with a commercial company.

Tengo que admitir, que cuando yo voy físicamente a la oficina de mi medico principal, yo no puedo entrar a ver a el medico antes de que los asistentes me hagan llenar el formulario donde se me pregunta a que se debe mi visita en ese dia. ¿Cuál es mi interés en esta consulta en particular? Y que quiero lograr con ella. Tengo que chequiar cajitas de Si y No sobre cada cosa. ¿Soy diabético? ¿Soy esto? ¿Soy lo otro? Ninguna de estas cosas eran campos mandatorios para llenar en mis pruebas con compañías comerciales.

Bill Fertig:

I would argue that for someone such as yourself, Barry, living with quadriplegia, for whom autonomic dysreflexia can be a very important factor for your doctor to have in their understanding of you before they address your telehealth visit, that if they neither know about autonomic dysreflexia, know that you have it or not, because, say, you haven't revealed it, and wouldn't know exactly how to address it, or how their regular healthcare offerings might be mitigated or changed due to the fact that you might be a quad with AD, I think we're setting people up... As leaders in the SCI field, I think we're setting people up for dangerous kind of healthcare if you don't have systems in place to know that the company you're dealing with that is providing your healthcare, to know that they have SCI-informed healthcare being provided.

Yo diria que para alguien como tú, Barry, viviendo con Tetraplejia, para quien la disreflexia automática puede ser un factor muy importante para que tu doctor tenga suficiente entendimiento acerca de ti antes de proceder con tu visita de telehealth, de que si saben a cerca de disreflexia automática , de que si la tienes o no, porque, digamos que no lo hayas revelado, y no sabrán como abordarlo o como sus servicios médicos pueden ser mitigados o cambiados dado el hecho de que tienes estos problemas, creo que estamos dando la oportunidad, como lideres en el campo de SCI, creo que estamos dando la oportunidad a que se den cuidados de salud peligrosos si no están establecidos sistemas para saber si la compañía con la que estas lidiando, la que está facilitando tu cuidado de salud, para saber si están facilitando cuidados de salud con conocimiento sobre SCI.

Barry Munro:

Bill, you bring up a good point. I just want to go back to some of the questions and shout out to my friends, Heather and Sasha. Thank you. There's a few themes circulation around. Number one is as we evolve through this webinar series, I think we all know that many that are on the call now and know that we have to be self-advocates whatever we're doing through this healthcare system in whatever healthcare system we are, but what about the people that don't have that, an ability, or no, they have that ability and are somewhat new to the systems?

Bill, aportas un buen punto. Solo quiero regresar a algunas de las preguntas y mandar un saludo a mis amigas, Heather y Sasha. Gracias. Hay varios temas circulando. El primero es, mientras vamos evolucionando con esta serie de seminarios virtuales, y creo que muchos de los estamos en la llamada en este momento y sabemos que tenemos auto abogados, sea lo que sea que estamos haciendo a través de este sistema de cuidado de salud, el cualquier sea el sistema en el que estamos, pero y que de la gente que no tiene esa habilidad, oh no, tienen la habilidad pero son novatos con estos sistemas?

Barry Munro:

My question is there are people in rural communities who are not used to "getting involved with the system." And both United... I put this question back to United Spinal, and obviously, sir, you can deal with rural Ontario as well, and some of those isolated areas. How do your organizations really try to fill in that gap and help facilitate this kind of service to people? Stuart, you tell me.

Mi pregunta es, habrá personas en comunidades rurales que están acostumbrados a “involucrarse con el sistema”. Y ambos United…le pongo esta pregunta a United Spinal, y obviamente, señor, usted puede también tratar con Ontario rural, y algunas de esas áreas aisladas. ¿Como intentan las organizaciones llenar esa brecha y ayudar a facilitar este tipo de servicio a la gente? Stuart, dime tu.

Stuart Howe:

Apologies. I got lost in a private chat here, so I do apologize for that. Let me just...

Perdon, Me perdi en una conversación privada aquí, les pido mucho perdón por eso. Dejame…

Barry Munro:

That's okay.

Esta bien.

Stuart Howe:

So facilitating the-

Entonces facilitar el -

Barry Munro:

Really, those that are in rural, isolated areas that I know they try to access... they frankly don't know where to start, and they might not even have even that kind of access. I wonder what your organization, as an example, does to help those individuals.

En realidad, esos que se encuentran en áreas rurales y aisladas que yo se que tratan de acceder… francamente no saben por donde comenzar, y tal vez ni tengan ese estilo de acceso. Me pregunto, que podrá, por ejemplo, tu organización, para ayudar a esos individuos.

Stuart Howe:

So the way that we're set up in Ontario is I have specialists, regional service coordinators, in 14 locations across the province who cover up and support plans, who live literally anywhere, including the fly-in communities in Northern Ontario. So the ideal model is that we actually connect in with somebody with a spinal cord injury very early on in the acute or the rehab stage, and then they become familiar with us, and then we're with them throughout their life when they need something.

La forma en que estamos organizados en Ontario es que tengo especialistas, coordinadores de servicios regionales, en 14 locales a través de la provincia que cubren y soportan planes, que viven literalmente en cualquier parte, incluyendo comunidades en el norte de Ontario accesibles solo por aire. Asi es que el modelo ideal es poder conectarnos con alguien que tenga una lesión de medula espinal desde el principio cuando aún están en la etapa de rehabilitación, y así se familiarizan con nosotros, y de ahí continuamos con ellos a través del recorrido de su vida en el momento que necesiten algo.

Stuart Howe:

But really, the piece is to... We've got people who know where the specialist primary care providers are, where the best access to the physiatrists are, OT pieces, and by having access to a remote platform, we can actually guide people through the maze. That's one of the pieces we do most often is really that information exchange and knowing where those resources are, and then being able to help people access the technologies they need to connect to the people they need to.

Pero realmente, la parte es… tenemos gente que saben dónde están los proveedores de cuidados primarios, donde esta el acceso a los mejores fisiatras, terapistas ocupacionales, y teniendo acceso a una plataforma remota, podemos guiar a la gente por el laberinto. Esa es una de las partes en que más participamos, es ese intercambio de información y conocimiento sobre donde obtener esos recursos, y poder ayudar a acceder las tecnologías que necesitan para conectarse con los que necesitan conectarse.

Barry Munro:

That's a good point. That kind of brings us back to the purpose of what we're trying to do here in providing the resources and sharing the resources in these particular areas. But you've also touched on another piece, and we're running out of time today, and we're trying to address it going forward, is access to technology and people understanding technology. Technology isn't for everybody, and those that know me can confirm that sometimes I drop the ball on a few things, and I'm supposed to know what I'm doing. But I can imagine somebody that's fresh to this area and is going through all the things that they're going through is how do we help communicate with them and help guide them through the system? Because it is a system.

Ese es un buen punto. Eso nos trae nuevamente a el propósito de lo que intentamos lograr aca, en suministrar los recursos y compartirlos en estas áreas en particular. Pero también has tocado en otro punto, y ya se nos esta acabando el tiempo hoy, y trataremos de abordarlo en el futuro, y es el acceso a la tecnología y el entendimiento que tiene la gente de esta misma. La tecnología no es para todo el mundo, y esos que me conocen pueden confirmar que yo de vez en cuando dejo caer la bola en ciertos aspectos, y se supone que debo saber lo que hago. Pero puedo imaginarme a alguien para quien esta área es nueva y esta pasando por todo lo que están pasando, como ayudamos la comunicación con ellos y como los guiamos a navegar el sistema? Porque es un sistema.

Barry Munro:

Unfortunately, this isn't cookie cutter. We're hearing about people with private healthcare, people with government-funded healthcare. We have nationally-funded healthcare, and then we have a lot of things in between, and there's even fee-for-service. You'll be hearing about some of the resources going forward, and we're going to try to provide as many resources that we have, we can find out there that are easy to access, but some will require fee-for-service, and in some cases, people that might be accessing this will be willing to pay for it. That's fine, too. It's going to take all things to get us to where we need to go to.

Desafortunadamente esto no tiene molde. Estamos informándonos de gente con cuidados de salud privados, gente con cuidados de salud fundados por el gobierno. Tenemos cuidados de salud fundados nacionalmente, y muchas otras cosas en el medio, hasta existen servicios por cuota. Escucharan sobre algunos de estos servicios en adelante, y trataremos de ofrecer la cantidad más amplia de los recursos con los que contamos, podemos averiguar que facilidad hay de acceso, pero algunos requerirán cuotas por los servicios, y en algunos casos, habrá gente con acceso a estos que estarán dispuestos a pagar. Eso también esta bien. Tomaran muchas cosas para llevarnos a donde necesitamos ir.

Barry Munro:

I'm looking at the clock right now. We are now winding up on our hour, and I want to thank everybody for their patience today. This was my first webinar this way. I had a few technical difficulties, but I want to especially thank our two speakers for coming on board and pulling this together in a very short time. You're a wealth of knowledge. We will continue to make sure that you're represented in the archive, so people can find you if they need to, if that's okay, and your great organizations can help those that are in need.

Estoy mirando el reloj en este momento. Estamos llegando a la hora y quiero agradecerles a todos por su paciencia hoy. Este es mi primera vez haciendo un seminario virtual así. Tuve algunas dificultades técnicas, pero quiero agradecer en especial a nuestros dos invitados por acompañarnos y hacer posible todo esto en tan poco tiempo. Son una gran fuente de información. Continuaremos de asegurarnos de que ustedes continúen apareciendo en el archivo, para que la gente los pueda localizar si los necesitan, y eso esta bien, y sus grandes organizaciones pueden ayudar a los que están necesitados.

Barry Munro:

We do encourage everybody, even after this call, there's going to be a survey that's going to be sent out to you. We ask you to fill that out if you could, but we'll also encourage you to become members of North American SCI Consortium so that you're really more connected to us as you can possibly can. We look forward to really hearing what you have to say, and we want you to guide us going forward. This is your webinar series, so please, please, inform us, activate us, get involved, challenge us. It's all up to you. But again, thank you very much for everybody today for taking the time and joining us.

Los animamos a todos, a que, aun después de esta llamada, habrá una encuesta que será distribuida a ustedes. Les pedimos que la llenen por favor, si pueden, pero también los animamos a convertirse en miembros del consorcio Norte Americano SCI para que estén de lo más conectados a nosotros a como sea posible. Esperamos escuchar lo que tienen que aportar, y queremos que nos guíen yendo hacia adelante. Esta serie es para ustedes, asi es que, por favor, por favor, infórmennos, actívennos, involúcrense, desafíennos. Todo esta en sus manos. Pero nuevamente, muchísimas gracias a todos hoy por tomarse el tiempo y acompañarnos.

Barry Munro:

We're back again next week at 4:00 PM, and the issue will be Attendant Care. Look forward to having everybody here, and remember, if you want to be a member of NASCIC, membership is free. We'd love you to join, and that way we can connect to you on a more individual basis. Take care, everybody. Thanks for joining us today.

Regresaremos la próxima semana a las 4-PM, y el tema será Cuidados De Asistente. Espero verlos a todos aca, y recuerden, si quieren ser miembros de NASCIC, la membrecía es gratis. Nos encantaría tenerlos, y conectarnos de forma mas personal. Cuídense, todos. Gracias por acompañarnos,

Jess:

Thanks, Barry.

Gracias Barry

Bill Fertig:

Thank you so much, Barry.

Muchas gracias Barry.

Stuart Howe:

Thank you, Barry.

Gracias Barry.