Barry Munro:

Bien, den la bienvenida a todos a nuestra próxima entrega de nuestra serie de seminarios web llamada LME: Avanzando, que es una respuesta a COVID. Realmente no puedo pasar un momento sin agradecer a nuestros generosos patrocinadores, a la Fundación Craig H. Nielsen por ayudarnos a organizar esta serie de seminarios web y solo quiero enviar felicitaciones a la Fundación Nielsen, nuevamente, por su ayuda. Gracias.

Como saben, esta serie de seminarios web es posible gracias al Consorcio Norteamericano de LME, y nuestra misión aquí es lograr logros unificados en investigación, atención y cura y políticas mediante el apoyo a los esfuerzos de colaboración en todo el continuo de lesiones espinales. Para aquellos de ustedes que no saben acerca de NASCIC, les insto a que visiten el sitio web y conozcan más sobre esta organización y se sientan libres de unirse como miembros, como individuos o si son partes interesadas de una organización. , existe esa oportunidad o si alguien de la industria, nos encantaría tenerte a bordo. La membresía es gratuita. Le brinda una visión de acceso a la información que a veces el público en general normalmente no obtiene.

Nuestra serie de seminarios web LME: Avanzando fue realmente una respuesta a la pandemia de COVID-19 y cómo está afectando a la población de LME. Tenemos muchos materiales y materiales archivados que están conectados a cada seminario web que se ha presentado en este enlace que tiene aquí en frente de usted. Puede continuar con eso y verificar los diversos recursos que pusimos a disposición. Los seminarios web se archivarán como este hoy y se copiarán en español para nuestra comunidad Latinx para darles la oportunidad de comprender mejor lo que estamos haciendo aquí..

Realmente tenemos una gran cantidad de excelentes recursos y realmente nos gustaría alentar a todos a participar. Recuerde, NASCIC es una oportunidad única. La razón por la que avanzamos y queríamos poner esta serie de seminarios web es que estamos ubicados de manera única en América del Norte para reunir algunos de los grandes recursos de todos los increíbles grupos e individuos de todos los rincones del continente norteamericano. Esa oportunidad no podía desaprovecharse y pensamos que, si podemos compartir esta información, quizás diferentes partes del continente puedan disfrutar de una perspectiva diferente de las demás y aprovechar ese gran conocimiento.

Tenemos dos seminarios web más próximos. Una es que la semana que viene se llama SCI Latinx Community; Comunidad LME Latinx, y nuevamente, es una continuación de su seminario web anterior. Eso es el 14 de julio, establecido en un horario especial a las 3:00 p. M., Hora del este, y no a las 4:00 p. M., Horario del este. Y luego nuestro seminario web final se llevará a cabo el 21 de julio, y es realmente una culminación de todas las grandes cosas que hemos aprendido en las últimas 10 semanas, y los seminarios web que organizamos llamados Aprendizaje Positivo, y esperamos que podamos tomar el lecciones aprendidas, según las categorías e incluso hasta las próximas semanas, lo que hemos aprendido de la comunidad y cómo podemos nuevamente, resumir eso, traerlo de vuelta a usted como comunidad, y que podemos aprender de nuestro esfuerzos, positivos o negativos, y excelentes resultados que han resultado de una gran defensa y trabajo realizado por todas estas grandes personas, y esperamos aprender y construir sobre eso en el futuro.

Así que hoy, estamos hablando de abogacía durante COVID-19 y más allá, y quería, como parte de nuestra agenda, presentaré a nuestros panelistas y luego invitaré sus puntos de vista de las tres grandes organizaciones: Unite 12 Fight Paralysis , Lesión de la médula espinal de Ontario y United Spinal Association. Y luego nos abriremos a algunos puntos de discusión y haremos que nuestros tres panelistas evalúen y brinden sus opiniones y perspectivas sobre los temas.

Y, por supuesto, al final, como siempre, tendremos tiempo disponible para las personas y todos nuestros participantes, ya sea a través del chat o puede entrar sin silenciar y hacer preguntas a nuestros panelistas, y no dude en hacerlo. Ellos saben lo que viene. Tengo que decirte que estos tipos son campeones en nuestro campo. Son verdaderos líderes en defensa y hay mucho que podemos aprender con solo conversar, por lo que este es un buen momento en este momento. Si desea hacer preguntas clave, tiene esa oportunidad.

Entonces, me gustaría presentarles a nuestros tres excelentes oradores. Tenemos a Peter Athanasopoulos de la lesión de la médula espinal de Ontario. Tenemos a Matthew Rodreick, quien es ... lo siento, y Peter es Director de Política en SCI Ontario. Matt es el director ejecutivo de Unite 2 Fight Paralysis, y Kent Keyser es miembro de Public Policy Fellow en United Spinal Association. Tres grandes, grandes recursos, excelentes defensores y caballeros, por decir lo menos.

Entonces, para nuestra primera presentación, me gustaría invitar a Matthew a que nos cuente qué ha estado haciendo y qué ha hecho United Spinal en el contexto de la crisis de COVID-19, pero realmente, también puede extrapolar e ir más allá y realmente hablar sobre lo que Unite 2 Fight Paralysis está haciendo en general en términos de defensa. Llévatelo, Matt.

Matthew Rodreick...:

Gracias Barry. Entonces, mi nombre es Matthew Rodreick, Director Ejecutivo de Unite 2 Fight Paralysis. Para aquellos que no saben, somos una organización comunitaria de defensa de la base de LME comprometida a curar la parálisis, específicamente para aquellos con lesiones crónicas. Solo para darle una especie de visión general, realmente lo que impulsa esa misión en la práctica. Realmente, eso es lo que estamos tratando de hacer es crear relaciones efectivas entre la comunidad de LME y la comunidad clínica y de investigación de LME, tipo de todos los interesados ​​involucrados, disculpe yo, en ese esfuerzo.

Hacemos eso organizando un simposio anual llamado Working To Walk, donde convocamos a muchos de los interesados ​​en ese esfuerzo, investigación, médicos, financiadores, gobiernos y muy bien poblados por la comunidad SCI. Este año, en realidad se está volviendo virtual, esa es una respuesta a COVID. Para nosotros, no pensamos que incluso en octubre, sería prudente pedirle a nuestra comunidad que viaje, por lo que tendremos un simposio virtual este año.

También lo hacemos con nuestro podcast Cure Cast. Del mismo modo, tener conversaciones entre nosotros como representantes de la comunidad LME e investigadores, clínicos, defensores. También tenemos el Consejo Asesor de Ciencias, que realmente está trabajando para crear relaciones entre las fundaciones de LME pequeñas y medianas y los laboratorios de investigación que están buscando financiar.

Probablemente uno de nuestros enfoques más prácticos y uno de los más afectados por COVID es nuestra Cure Advocacy Network, que es un esfuerzo en el que guiamos a los miembros de la comunidad de SCI en varios estados de los Estados Unidos para aprobar proyectos de ley de financiación de la investigación de lesiones de la médula espinal y, muy específicamente, no se trata tanto del dinero, que es algo fácil de promover, sino de una vez más, de crear relaciones entre la comunidad de investigación y la comunidad de LME y lo hacemos creando juntas asesoras que son miembros locales de la comunidad SCI, investigadores locales, clínicos locales para priorizar y financiar proyectos de investigación dentro del Estado.

También observamos, también reconocemos de muchas maneras que tenemos problemas de sistema en juego en este esfuerzo por acelerar los tratamientos curativos, por lo que tenemos algunos tipos de proyectos estratégicos clave. Uno de ellos se está desarrollando, ayudando a desarrollar una asociación de terapia basada en la actividad, que recientemente acaba de iniciar un estudio para probar el efecto del beneficio del ejercicio en la población con LME. La segunda es que hacemos conferencias trimestrales de neuro modulación con muchos de los científicos que trabajan en seres humanos para realmente elaborar estrategias, alentar la colaboración y, de muchas maneras, centrarnos en las estrategias que se utilizan en el laboratorio y en los estudios en humanos para la traducción a productos clínicos. Cosas que serían relevantes para las personas en la comunidad. Y sobre el último no puedo decir mucho, pero es un proyecto muy nuevo, que reúne a un grupo de científicos de muchas disciplinas y aboga por analizar realmente el camino de la ciencia del descubrimiento a la innovación en el tratamiento.

Por último, más o menos en todo eso, sé que hablaremos de esto un poco más tarde, pero solo quería tener una palabra rápida de que hablamos en Unite 2 Fight Paralysis un poco sobre las sutiles diferencias entre la defensa y el activismo. . La promoción es una especie de esta noción de interponerse entre los jugadores que defienden una dirección particular. El activismo es un poco más una intervención per se, donde tal vez la diferencia en términos simples, solía entrenar fútbol durante varios años cuando mis hijos eran más jóvenes y es algo así como la diferencia entre ayudar al equipo a jugar juntos para ganar un juego y recurrir a un jugador o ayudar al equipo a comprender que tal vez Johnny o Louise o Muhammad Mustafa, cuyos hijos que he entrenado probablemente no sean los más adecuados para jugar como arquero.

Y tienes que cambiarlos al centro del campo para ganar seriamente y tal vez sea una metáfora. Espero que eso sirva para comprender un poco la diferencia entre abogacía y activismo, del cual constantemente hablamos y decidimos, cuándo simplemente nos damos la mano y apuntamos en la dirección correcta y cuándo decimos que no, tenemos que cambiar algo para que todos ganemos. Eso es todo. Gracias.

Barry Munro:

Gracias Matt. A continuación, me gustaría invitar a Peter a hablar. Peter, llévatelo.

Peter Athanasop...:

Excelente. Si. Soy Peter, y trabajo para la Lesión de la Médula Espinal de Ontario, que es una Federación de Asociaciones de Lesiones de la Médula Espinal que se encuentra en toda la provincia, que toca todos los rincones de nuestro país, y brindamos servicios, apoyo y defensa de muchas maneras diferentes. dependiendo de la organización en todo Canadá. Vamos a celebrar 75 años de nuestra existencia este año.

Y nuestra organización fue fundada por veteranos de la Segunda Guerra Mundial de la Segunda Guerra Mundial, que se unieron y decidieron que ya no querían ser institucionalizados en sus propias comunidades. Querían vivir en la comunidad y prosperar y hacer lo que quieren hacer, y vivir la vida que elijan en un Canadá totalmente inclusivo. Y hemos estado cumpliendo esa misión durante 75 años, brindando apoyo de pares, navegación del sistema y defensa sobre cómo abordar y resolver las barreras sistémicas que afectan la calidad de vida de las personas con lesiones de la médula espinal.

También estamos muy conectados a través de nuestras redes con la investigación. Creemos que una buena evidencia da como resultado un buen cambio de política, por lo que hemos construido bases muy sólidas en todo nuestro país y a través de socios y organizaciones asociadas, en la creencia de nuestra filosofía de que si coloca a personas con formuladores de políticas, proveedores de servicios e investigadores de lesiones de la médula espinal, todos en la misma sala navegando un objetivo que nos dará la mejor oportunidad, como Matt sugirió, de ganar. Entonces, esa ha sido nuestra filosofía en términos de una organización y nuestras redes y socios.

COVID, cuando golpeó, redirigió mucho de lo que hacemos día a día, para apoyar a nuestra comunidad, para mantenerlos seguros y saludables durante la pandemia. Nos reunimos como una comunidad en todo el país, nos unimos en comunicaciones regulares, examinamos diferentes pruebas y realmente analizamos la fortaleza de las organizaciones de los demás y lo que pueden proporcionar. Teníamos el objetivo de que ninguna persona con una lesión en la médula espinal fuera positiva, aunque ese era un objetivo realmente ambicioso, relativamente hemos mantenido los números significativamente bajos para nuestra población. Hemos tenido personas con lesiones de la médula espinal que han contraído COVID, pero realmente, muy, muy pequeños números y estamos orgullosos de eso..

Entonces, de manera similar a lo que Matthew estaba describiendo, observamos el componente de defensa activa en el que estamos utilizando diferentes fortalezas y palancas para involucrar al gobierno y luego, en términos de activismo, creemos en la fortaleza en los números. Tenemos la capacidad de movilizar a nuestra comunidad en todo el país de manera virtual y provincial de una manera muy sistemática donde nuestras voces no pueden ser ignoradas y usamos ese método cuando realmente lo necesitamos, cuando estamos siendo ignorados. Pero lo que es más importante, lo que intentamos hacer es crear asociaciones, para que todas las partes puedan ser educadas, incluido el gobierno, para ver la solución a lo que estamos tratando de lograr. Y ese soy yo.

Barry Munro:

Gracias Pete. Y por último, pero no menos importante, invito a Kent Keyser, miembro de Políticas Públicas de la United Spinal Association, a unirse. Kent, cuéntanos qué estás haciendo en United Spinal.

Kent Keyser:

Todo bien. Bueno, gracias, Barry, y gracias al consorcio por este panel. Es muy oportuno en un tema de gran actualidad y viene justo después de nuestra celebración de la Independencia Nacional, por lo que nuestros dos países han exclamado nuestras identidades nacionales y me gustaría comenzar el inicio de la conversación en ese marco.

El pasado fin de semana pasado, me acordé de cuán profundamente se extienden las raíces de la promoción, sí, la promoción, a lo largo de la fundación. Este gran experimento continuo nuestro en los Estados Unidos, probando si nosotros las personas realmente podemos gobernarnos a nosotros mismos. El sábado, el chef hispanoamericano José Andrés, quien se convirtió en ciudadano estadounidense en 2013, habló en Monticello, la casa de Thomas Jefferson, y estableció un par de principios en la línea que pensé que enmarcaban la conversación de hoy sobre la defensa, bastante bien.

Primero, dijo: "Lo que nos hace a usted y a mí con Estados Unidos no es nuestro certificado de nacimiento o nuestro pasaporte, son nuestras acciones y nuestros valores y nuestra contribución a la sociedad". El chef Andre dijo que encontró su voz para la libertad cuando fundó su organización sin fines de lucro, que ahora ha servido unos 20 millones de comidas a los necesitados en todo el mundo, así que esa es su idea de defensa y activismo. Pero su segundo principio fue la verdadera patada, que hablar, hablar, que contribuir a la sociedad no era solo nuestro derecho como estadounidenses y como estadounidenses, la defensa es nuestro deber. Y creo que los canadienses pueden decir lo mismo. Como él lo expresó, no puedes callarte, si quieres ser un verdadero ciudadano estadounidense y él ni siquiera sabía que nos reuniríamos hoy. Entonces, para cada uno de ustedes, ese es nuestro grito de guerra hoy y mañana, cumplan con su deber, cumplan con su deber y aboguen por el bien común.

Por un lado, no es ningún secreto que COVID afecta a todos. Nuestra comunidad reconoce que incluso si otros no lo hacen. Mi organización, United Spinal Association, ha escuchado de nuestros miembros en voz alta y clara que viven con una LME o un trastorno de la columna vertebral, mientras COVID está al acecho en todas partes ... espera un minuto, obtendré mi Power Point. Tomé notas y estoy tratando de pasar las páginas ... presenta desafíos que son más grandes de lo que una persona, una familia o incluso una comunidad pueden manejar.

Y ahí es donde todos nosotros en la defensa, hacemos políticas, y ahí es donde el equipo de defensa de United Spinal va a trabajar en su nombre. Entre las principales preocupaciones que hemos escuchado se encuentran la escasez de suministros y equipos, la necesidad de aumentar los servicios de apoyo en el hogar y la comunidad, como la asistencia de cuidado personal, especialmente los problemas con la contratación y el mantenimiento de un equipo suficiente para cubrir todas nuestras necesidades. Créeme, United Spinal lo entiende. Existimos para mejorar la calidad de vida de todas las personas que viven con lesiones y trastornos de la médula espinal, incluidos los veteranos y brindamos apoyo e información a los seres queridos, proveedores de atención y profesionales.

La membresía de United Spinal también es gratuita, y puede inscribirse hoy en unitedspinal.org. Y estoy seguro de que la mayoría de ustedes ya son miembros. Estoy seguro de que abordaremos muchos desafíos que enfrenta nuestra comunidad en la discusión de hoy, pero en United Spinal también creemos que COVID presenta algunas oportunidades tremendas para avanzar en nuestros esfuerzos de investigación comunitaria. Déjame tocar tres bastante rápido.

Hemos estado haciendo estos puntos a los formuladores de políticas federales y damos la bienvenida a sus voces también. Ciertamente hay fuerza en los números y cuantas más voces tengamos del mismo himnario, más fuerte será la voz para el cambio. Más recientemente, hicimos estos comentarios a NINDS en NIH, los Institutos Nacionales de Salud de los Institutos Nacionales de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares. Recientemente, NINDS solicitó comentarios sobre áreas de disparidades e inequidades en salud en enfermedades neurológicas y / o atención en los Estados Unidos a lo largo de la vida de todos.

En otras palabras, ¿quieren saber qué está mal en nuestro mundo hoy y mañana? Bueno, primero, sugerimos que, a la luz de COVID, NINDS debería, en varias palabras, aprovechar el momento y abordar rigurosamente la dinámica de la vida y la muerte, tanto el aumento de la amenaza a la salud como el lado positivo de la atención médica. Igualamos este enfoque dual como algo esencial para nuestra comunidad, como lo es el desarrollo de una vacuna para todos nosotros.

En segundo lugar, como todo buen investigador sabe, necesitamos puntos de datos. Llamamos a NINDS a encuestar a nuestra comunidad de forma inmediata y / o inmediata para ellos, significa un tiempo a partir de ahora, pero comience ahora, analizando las necesidades e instando a una investigación acelerada para satisfacer esas necesidades. Las lecciones que NINDS puede extraer de COVID no solo pueden servir como un modelo de largo alcance para la prestación de servicios de salud en cualquier entorno que nuestras comunidades necesiten, sino que pueden ser extrapoladas por los socios institucionales de NINDS para servir a la población en general.

Y finalmente, agregamos tecnología a la solución, ofreciendo que la creación de opciones de atención médica accesibles a través de los avances tecnológicos en telesalud y en alternativas de transporte puede proporcionar mejores resultados de salud y funcionales para todos los estadounidenses, ya sea para personas con discapacidades, integrando una creciente población de adultos mayores que atiende Todo tipo de necesidades del consumidor. Y ponemos un punto fino en Telesalud. Les recordamos que de alguna manera, incluso las barreras tecnológicas que a nosotros en la comunidad de discapacitados se nos han dicho repetidamente hacían que Telesalud fuera difícil de entregar, si no imposible, ahora se habían eliminado y luego, milagrosamente, de la noche a la mañana, se había implementado Telesalud en todo el país .

Pero, y esto es un pero, no hay garantía de que esta extensión de la atención de Telesalud continúe de manera permanente, lo que Barry mencionó al principio. NINDS debe, de manera inmediata, dijimos, involucrarse en la importancia de la Telesalud para demostrar algunas pruebas a los responsables de la formulación de políticas. Y ahí es donde lo dejaré.

Barry Munro:

Bueno, gracias Kent, eso es genial. Y caballeros, esa fue una excelente descripción de lo que están haciendo en este momento. Entonces, pensé que lo que podemos hacer es comenzar a mencionar algunos temas y luego los invitaré a participar por separado, pero luego permitiré una especie de foro abierto para que participen y hagan lo que quieran. haces y abogas por tu posición porque eso es lo que haces.

Entonces, el primer tema que quería mencionar era qué mejores prácticas y procesos se han utilizado. Entonces, por qué pregunto esto, es realmente más específico, si puedes identificar incluso un par de tácticas específicas que usas para lograr algunas de las grandes cosas de las que acabas de hablar. Me encantaría saber de eso. Entonces, Matt, mirando lo que has hecho, cómo has respondido y nuevamente, en el contexto de los tiempos y el mandato de United Spinal, ¿hay algo en particular que puedas decir que hiciste de manera diferente o que continuaste haciendo? que te ayudó en la organización durante la crisis y alcanzar tus objetivos?

Matthew Rodreick...:

Bueno, primero, Unite 2 Fight Paralysis. Creo que te refieres a esto como United Spinal, solo para aclararlo.

Barry Munro:

Oh, perdon.

Matthew Rodreick...:

Creo que realmente dos cosas. Una de ellas es que actuamos bastante rápido en el reconocimiento de cuán ampliamente COVID estaba afectando y probablemente afectaría casi todo lo que hacemos. Entonces, obviamente, mencioné anteriormente, nuestro simposio anual, que es una reunión en persona, fue planeado para Salt Lake City, también, nuestros esfuerzos legislativos en múltiples estados se han visto afectados, tanto en los programas existentes como en los programas que nosotros Estamos buscando pasar en Wisconsin y Texas y Colorado.

Por lo tanto, realmente rápidamente, como personal, dinamizamos nuestras actividades para reflejar eso y elaborar una enmienda a nuestro plan estratégico que refleje esos cambios. Por lo tanto, realmente le doy crédito a nuestro personal en un período de tiempo bastante corto y a nuestra junta para reconocer y apoyar eso, que pudimos proteger cada una de estas iniciativas, orientarlas hacia cosas que no requerirían cosas en persona o alterarían algunas de lo que hacemos, así que eso es una cosa.

Y luego creo que lo segundo es reconocer en particular que nuestra misión es acelerar los tratamientos curativos, lo cual aplaudo, como Kent, lo que acaba de describir, estoy agradecido por el trabajo que todos hacen y no lo ven en ninguna de manera, en cierto sentido, diferente de lo que hacemos. Todo es un proceso continuo para mejorar la calidad de vida de las personas con lesión de la médula espinal, pero en reconocimiento de eso, también tuvimos que reaccionar para reconocer que nuestros éxitos políticos en los últimos años podrían estar en peligro debido a problemas de financiación y recesión y déficit Estado por Estado e incluso déficit federal. Y, por lo tanto, hemos elaborado una estrategia que analiza las sesiones en el otoño y en la primavera del próximo año para proteger realmente nuestros mecanismos de financiación, y también una forma de navegar cómo vamos a una legislatura que se está recuperando de COVID y caso para financiar la investigación que, en última instancia, en nuestra opinión, reduciría el riesgo de nuestra población. [diafonía 00:25:37]

Barry Munro:

Gracias. Estoy interesado en saber más sobre eso. Entraremos en eso solo para profundizar en las preguntas. Peter, estoy interesado en saber cómo te mantuviste como organización que ha hecho un trabajo notable al asegurarte de que haya menos o ningún resultado positivo de COVID-19 en nuestra comunidad en Ontario. ¿Hubo algo en particular que hiciste de manera diferente en términos de las mejores prácticas y tácticas?

Peter Athanasop...:

Perdon, estaba mudo. Nuestra mejor práctica fundamental como organización es garantizar que nuestra comunidad esté unida. Así que rápidamente estábamos en el proceso de investigar y desarrollar una aplicación llamada VIP para LME, donde aunque nunca reemplazaríamos nuestros servicios cara a cara, siempre queríamos un mecanismo donde las personas no pudieran estar cara a cara , podemos tener una capacidad holística integral para utilizar nuestros servicios con nuestros clientes a través de apoyos virtuales. Entonces, aunque VIP para SCI no estaba listo para su lanzamiento en producción, hasta probablemente abril, hemos hecho una inversión inmediata para lanzarlo en 20 días.

Entonces, pudimos evitar crear una gran interrupción en términos de nuestros servicios y continuar con los objetivos y propósitos de por qué las personas estaban conectadas con nosotros para continuar. Y también nos conectamos con nuestros socios corporativos y nuestros donantes corporativos, y solicitamos cierta responsabilidad social para garantizar que nuestra comunidad se mantuviera segura. Y trabajamos para lograr una recaudación de fondos llamada Safe at Home, donde las personas donaban fondos para apoyar equipos, suministros médicos y otros mecanismos para mejorar la independencia durante COVID-19. Entonces, pudimos recaudar algunos fondos para retribuir a nuestra comunidad a la luz de los desafíos.

Y luego, simplemente, como organización con múltiples redes, creamos mecanismos donde todos podemos permanecer juntos y hablar sobre los desafíos y construimos pequeños grupos de trabajo sobre cómo se identificaron los desafíos sobre cómo abordarlos. También desarrollamos un canal de YouTube donde identificamos ciertos desafíos que las personas tendrían al no poder salir de sus hogares y no poder acceder a suministros regulares o dispositivos de asistencia y cosas, y los médicos comenzaron a crear videos para apoyar. Nuestra comunidad de investigación comenzó a dar fondos para investigación específica dirigida a COVID-19. Practice Institute lideró ese cargo al proporcionar una financiación única en torno a cosas de las que necesitábamos evidencia para volver a nuestros gobiernos y cambiar.

Y tengo que decir que nuestro gobierno fue bastante reactivo. No hicimos el enfoque tradicional de escribir una carta y organizar una reunión, y así sucesivamente. Nos metimos en los comités que tenían influencia, y solo insertamos nuestra voz y exigimos ciertas cosas y pudimos obtener aprobaciones expeditas para dispositivos de asistencia, contamos con el apoyo de facturación médica, obtuvimos fondos para servicios de transporte para personas quien no podía salir de su casa. Entonces, en general, lo hicimos bien, en términos de volver a crear una nueva realidad durante un corto período de tiempo y garantizar que las personas estuvieran a salvo.

Barry Munro:

Bueno, gracias, Pete. Creo que estás siendo modesto. Ustedes hicieron un excelente trabajo. Tengo que declarar mi conflicto, vivo en Ontario y he visto de primera mano parte del gran trabajo que has hecho allí, Peter en LME Ontario, gracias.

Kent, me gustaría preguntarte, específicamente has identificado dos grandes cosas trabajando con NINDS y trabajando para desarrollar la oportunidad de telesalud. ¿Cómo hiciste eso? ¿Realmente más sobre tácticas y cuál fue su forma de hacer cambios de esa manera?

Kent Keyser:

Bueno, estamos constantemente en busca de oportunidades para impactar a las agencias federales y, afortunadamente, a menudo, al menos en nuestra comunidad, nos piden nuestra opinión. Y si pudiera decir una palabra al respecto, no siempre tiene que ser una organización que responda en nombre de la comunidad. De hecho, una de las cosas más valiosas que los formuladores de políticas y las agencias federales que mencionaste es que mencionan esto constantemente, quieren saber de los interesados ​​individuales reales, de las personas directamente afectadas personalmente por la política federal o la falta de ella.

Y entonces, yo como "defensor profesional", lo que significa que me pagan, ¿verdad? Y retirándolo aún, cuando presente comentarios para mí personalmente sobre un tema de política y haré que un representante de la agencia se acerque a mí y me diga: "Buenos comentarios o tengo una pregunta para hacerle sobre sus comentarios". Y yo dije: "¿United Spinal?" Dicen: "No, no, sus comentarios". De modo que el hecho de que se tomaron el tiempo no solo para leerlos, sino también para recordarlos es bastante extraordinario y eso es una lección para todos nosotros, creo que las personas pueden tener el mismo impacto.

Y como mencioné anteriormente, cuanto más fuerte es ese curso, más fuerte es su posición ante los ojos y los recuerdos de los formuladores de políticas federales y eso funciona para nuestros buenos amigos, los burócratas y las agencias, así como para los miembros de las legislaturas y los funcionarios ejecutivos, también. para que ese esfuerzo de tres ramas sea importante tener en cuenta. Y hasta su punto, la fortaleza de United Spinal realmente es nuestra red que Peter mencionó en la red. Nuestra red de 52 capítulos en todo el país cuenta con líderes maravillosos, fuertes, totalmente informados y entusiastas que nos ayudan a nivel federal, pero también en sus estados, sus comunidades locales.

Y esa ha sido realmente una fortaleza de United Spinals y cómo hemos impactado la agencia, pero buscando esas oportunidades para comentar, siempre respondiendo incluso si repiten y lo hacemos con bastante frecuencia, para hacer que el punto sea aún más fuerte, puntos anteriores, nosotros hazlo. Raramente perdemos la oportunidad de alzar nuestra voz.

Y solo quería referirme a su pregunta anterior, Barry, y señalar que, como dijo nuestro Presidente y Director Ejecutivo Jim Wiseman al principio de la crisis de COVID, "Heck, las personas con discapacidad han estado en contacto de forma remota durante años, décadas, así que sabemos cómo hacer esto ". Y tiene razón y fue un complemento fácil para nosotros en United Spinal.

Barry Munro:

Bueno, eso es genial. Y caballeros, eso nos lleva al siguiente tema y escucho los temas sobre el poder de las personas y lo que podemos hacer, unidos y trabajando juntos y de una sola pieza. Una cosa que he escuchado una y otra vez al hablar con ustedes tres y los representantes de su organización es que esta crisis ha despertado de alguna manera a nuestra comunidad, que en realidad, estamos recibiendo más información ahora por razones obvias y por personas que están en crisis. , llegando a su comunidad, que es una especie de espada de doble filo, pero es una oportunidad interesante, de hecho, estamos siendo reintroducidos en la comunidad, ya sean los miembros individuales y la organización.

Entonces, Matt, te voy a preguntar, cómo es la crisis y en el despertar de la comunidad y su respuesta, cómo funciona eso con United, lo siento, solo soy un miembro de la junta. Quiero decir, Unite 2 Fight Parálisis, perdón por eso. Para Unite 2 Fight Paralysis, ¿cómo es ese despertar o has notado eso, tal vez estoy siendo sospechoso aquí, pero?

Matthew Rodreick...:

Si. Es difícil distinguir de dónde viene, sinceramente. Quiero decir, lo veo un poco en la comunidad LME. Lo veo bastante en la comunidad de investigación. En la comunidad LME, creo que sí. Como dice Kent, tuve la sensación de que somos una especie de refugio profesional en casa. Yo no tengo una lesión, mi hijo tiene una lesión y mi hijo fue un buen ejemplo de alguien que estaba en cuarentena estricta y aún así, en su mayor parte está en cuarentena estricta y estaba bastante frustrado porque estaba salió de gira por el país.

Entonces, creo que parte de eso era que las personas se miraban entre sí y miraban a su comunidad de muchas maneras diferentes, así que sentí eso. Pero también, como mencioné, sentí en la comunidad de investigación, hicimos un par de podcasts y un par de publicaciones en el blog al encuestar a la comunidad de investigación que muchos laboratorios estaban cerrados o severamente restringidos y había una sensación de período de tiempo, como una especie de frustración e incluso un poco de miedo proyectos que estaban en marcha que preocupaban a la gente.

Pero luego pareció haber un período de tiempo en el que las personas comenzaban a hacer preguntas sobre cómo hacemos las cosas que hacemos y las prioridades que tenemos y los supuestos que hacemos, y eso nos brindó una oportunidad real, sentí que para conectarnos con mucha gente en la comunidad de investigación y analizar algunas de esas preguntas, porque ese es nuestro problema. Eso es lo que hemos estado haciendo todo el tiempo, pero hubo un poco más de receptividad, en mi opinión, como respuesta a COVID.

Barry Munro:

Excelente. Y, Peter, hemos tenido conversaciones fuera de línea, y dijiste, creo que has mencionado que ha habido algún tipo de, no estoy seguro de despertar, pero aumentó el contacto con tus miembros. Tal vez nos puedas explicar eso un poco.

Peter Athanasop...:

Si. Entonces, para decirlo de la manera más simple posible, creo que COVID enojó a nuestra comunidad y digo enojó a nuestra comunidad porque cuando golpeó inicialmente en el mes de marzo y la gente estaba perdiendo sus empleos, y había todos estos fondos de ayuda que se compartieron entre múltiples grupos, las personas con discapacidad en nuestro país quedaron fuera de la conversación, ni siquiera reconocidas como un grupo vulnerable dentro de COVID-19. Y al principio, inicialmente, nuestra defensa era simplemente ser reconocidos en la televisión pública, porque nuestros primeros ministros y nuestros primeros ministros estaban haciendo conferencias de prensa a diario y comenzaron a describir todas estas dificultades y todas estas preocupaciones, y las personas con discapacidad no eran apenas mencionado una vez.

Y cuando se mencionaron, se mencionó como una ocurrencia tardía y otros no simplemente identificando a las personas con discapacidad como una prioridad de cualquier forma o forma. Entonces, creo que lo que ha sucedido en nuestras comunidades es que la gente comenzó a prestar más atención y su frustración y el tiempo que tenían en sus manos para estar en casa y limitado a la interacción social, limitado al exterior, los hizo buscar en la web, estaban haciendo preguntas, querer ser parte de las conversaciones y querer conectarse con quienes toman las decisiones.

Una de las cosas que SCI Ontario ha hecho durante varios años es crear un equipo de activistas en cada MPP de nuestra provincia. Entonces, tenemos la capacidad de desplegar a todos nuestros activistas en los 124 escritos en menos de 24 horas, ¿verdad? Entonces, ese mecanismo que usamos donde podemos ir localmente y conectarnos con los tomadores de decisiones del Parlamento en esa región, todo al mismo tiempo, todo al mismo tiempo es un mecanismo muy poderoso para demostrarle al gobierno que hablamos en serio, y que estamos movilizados y que esperamos acción y que somos una parte importante de esta población y que somos una prioridad.

Y la gente comenzó a sentir eso porque se quedaron fuera y exigieron eso porque se quedaron fuera, y creo que esa es la oportunidad que se nos creó en COVID que podemos aprovechar como fortalezas para avanzar.

Matthew Rodreick...:

Peter, ¿también crees que todas las quejas que estaban ocurriendo en las redes sociales sobre cosas de refugiarse en casa, sentí que en la mayoría de la gente de la comunidad sé que había una especie de "Cállate, cállate sobre tu queja, que tu refugio en casa o ustedes se quedan en casa ". Volviendo al comentario de Kent, como si hubiéramos estado haciendo esto durante mucho tiempo.

Peter Athanasop...:

Si.

Matthew Rodreick...:

Quiero decir, comencé a escuchar eso mucho. También me preguntaba si eso también lo alimentaba.

Peter Athanasop...:

Hubo algo de eso, pero creo que el desafío con nuestro país es que la pandemia redujo nuestra población de LME a niveles de pobreza realmente críticos, como niveles de pobreza realmente críticos, niveles de pobreza que amenazan la vida y la gente se lo tomó muy en serio. Creo que, por ejemplo, para las personas que no podían trabajar, estaban dando un alivio mensual de $ 2,000 para personas que ni siquiera trabajaban, mientras que nuestra asistencia social es de solo $ 1,000 por mes. Por lo tanto, esperaban que las personas vivieran de la mitad de lo que llamaron el alivio mensual promedio para el resto de la población en general. Y creo que eso realmente provocó la desigualdad para las personas.

Barry Munro:

Gracias Pete. Kent, sé que he tenido varias conversaciones con personas de United Spinal y sigo escuchando lo mismo que en las actividades que has estado haciendo con tu organización, ha habido un tipo de despertar. ¿Tal vez podrías ampliar eso?

Kent Keyser:

Por supuesto. Solo me refiero a los comentarios de Matt y Peter. Diría que ha sido una mezcla con United Spinal, pero una cosa que me gustaría destacar en términos de despertar es el apoyo corporativo fundamental que ha sido una especie de salvavidas para nosotros y que lideró el paquete fue la Fundación Nielsen, que dio una contribución importante para ayudar a las personas con exactamente el tipo de problemas que Peter estaba describiendo, el acceso vital a los alimentos o los servicios de transporte que se necesitaban para comprar alimentos, suministros médicos, ese tipo de cosas. Así que felicitaciones a ellos por venir a ayudar en una coyuntura crítica.

Pero nuevamente, vuelvo a la capacidad de conectarnos remotamente con las personas y dije que al principio era una mezcla. Creo que hubo cierta frustración, y Matt mencionó que, "Oye, sabemos cómo hacer esto. No está mal estar en cuarentena. Puedes vivir así. Quiero decir, vamos, sé real. Eso no es lo peor que puede sucederle en la vida. Usted tiene acceso a la electricidad, tiene acceso a los alimentos, es posible que no tenga acceso al papel higiénico ". Pero ahora que [inaudible 00:43:13] ha terminado, pero quiero decir, no era como si estuviéramos en medio de un huracán. No fue como la devastada Puerto Rico. Quiero decir, la vida puede ser mucho, mucho peor y la gente necesita reconciliarse con ella.

Así que hubo un poco de ese resentimiento que escuché de otros miembros, pero creo que fue Matt quien mencionó la gran cantidad de intereses de los investigadores, y creo que es cierto que obtuvimos cierto reconocimiento no solo de los investigadores, sino también de los encargados de formular políticas. quien dijo: "¿Qué podemos hacer? ¿Qué necesitas? ¿Cuéntanos qué está pasando en tu comunidad?" Y escuchamos que desde Capitol Hill era francamente y eso fue bastante gratificante.

Barry Munro:

Gracias Kent. Voy a saltar sobre el siguiente tema y volver sobre él, tal vez pasar al tema de discusión número cuatro y creo que comenzó con Matt, usted habló brevemente sobre esto, pero me gustaría volver a esto y a usted ' Todos le hemos hablado.

Como sabemos, en ambos países, hemos visto que se inyectan importantes dólares del gobierno, ya sea a nivel federal o provincial, en la comunidad, lo siento, en la población. No diría que la comunidad es un asterisco. Pero números sin precedentes, un gran porcentaje de republicanos. Y así, en el futuro, cuando comencemos a salir de esto en algún momento, hay inquietudes de todos, pero me pregunto cuáles son sus inquietudes, ¿cómo influyó la economía de la pandemia en el financiamiento con sus respectivas prioridades?

Así que te lo envío primero, Matt, ¿cómo ves el impacto económico de la pandemia que afecta la parálisis de Unite 2 Fight y tu agenda de investigación?

Matthew Rodreick...:

Bueno, quiero decir, aparte del impacto para nosotros como organización que depende en gran medida de las donaciones, tanto individuales como corporativas, quiero decir, ciertamente hay preocupación por eso, pero creo que una mayor preocupación para nosotros es con respecto a los legisladores. Hemos tenido un éxito realmente bueno en los últimos años que suma un total de hasta $ 6, $ 9, $ 11, un poco más de $ 12 millones para investigación, en realidad más de $ 13 millones para investigación de LME específicamente. Y lo más importante, como mencioné al principio, este mecanismo para que las personas de la comunidad de LME se sienten a la misma mesa con investigadores y médicos y formuladores de políticas para dirigir la investigación y hemos tenido éxito con eso, en algunos de los fondos, cosas que financiamos, que han realizado ensayos clínicos en humanos, incluso con intervenciones que no se han visto antes.

Entonces, una de nuestras principales preocupaciones es si perderemos parte de esa financiación, ya que los presupuestos se trituran como respuesta a COVID y al déficit. Entonces, como mencioné, es por eso que diseñamos rápidamente una estrategia para abordar eso, porque tenemos un muy buen apoyo en las áreas donde tenemos esos mecanismos de financiamiento existentes y luego consideramos también los desafíos de los Estados donde estamos trabajando para superar un esfuerzo. Estamos un poco temerosos de que nos vayan a echar a patadas cuando preguntamos sobre gastar más dinero o destinar dinero, a pesar de que lo que estamos pidiendo a los presupuestos estatales es un cambio de bolsillo, Habrá turbas de personas peleando por ese cambio de bolsillo.

Así que es una pieza realmente crítica para nosotros, pero también nos preguntamos sobre el efecto de esto a nivel federal para los proyectos federales de investigación, y cómo eso puede afectar o no algunos de los proyectos que estamos observando de cerca. Y eso ni siquiera resiste algunos de los esfuerzos privados de las empresas que se están moviendo a ensayos clínicos en humanos o haciendo ensayos clínicos o tienen la aprobación de la FDA para ensayos clínicos. ¿Cómo se verá el paisaje para el capital de riesgo, el capital ángel, dados los efectos de COVID?

Barry Munro:

El siguiente, Peter.

Peter Athanasop...:

Si.

Barry Munro:

¿Cómo es el SCI Ontario en sus esfuerzos?

Peter Athanasop...:

Bueno, creo que comparto las mismas preocupaciones que Matt. Organizacionalmente, hemos tenido que cancelar algunos de nuestros eventos en persona y hemos creado y creado diferentes eventos que ahora son más virtuales y nos apoyamos en nuestros voluntarios para ser creativos y hacer algunas cosas divertidas. . Acabamos de lanzar otro evento para recaudar fondos llamado atravesar las barreras donde la gente es una campaña de video donde las personas están demostrando una barrera y cómo quieren romperla, como ejemplo. Pero sí, por supuesto, estamos preocupados desde una perspectiva organizacional, y creo que lo haremos bien, pero lo más importante, como Matthew aludió es, ¿qué depara el futuro para futuras inversiones y futuros apoyos como la comunidad de LME al ser tan pequeña?

Pero lo que creo que también está sucediendo es que esta pandemia también ha expuesto los desafíos críticos y deficientes en algunos de los sectores de cómo han estado funcionando las cosas. Estoy seguro de que mucha gente ha escuchado sobre algunos de los desafíos que ha tenido Canadá y específicamente Ontario en torno a las instalaciones de atención a largo plazo y los apoyos inadecuados que se han brindado allí y como la causa directa de muertes múltiples, así como los servicios auxiliares Ha sido un desafío donde no tenemos suficientes PSW o asistentes personales para apoyar a las personas individualmente y las personas estaban apoyando a las personas en múltiples sitios y se pusieron en riesgo.

Entonces, creo que hemos solicitado muchas comisiones para evaluar y tuvimos éxito en nuestra provincia para hacer una evaluación comisionada de cómo funciona la atención a largo plazo, pero no fue una venta difícil, el gobierno quería hacerlo de la misma manera mucho. Entonces esas son las pequeñas oportunidades. En términos de financiación de la investigación, creo que las organizaciones tienen que buscar creativamente formas de mantenerse relevantes.

He visto a muchas organizaciones de investigación centrarse en responder a las soluciones a la luz de COVID-19 y creo que los gobiernos reconocen eso, están viendo las organizaciones que están tomando el asiento trasero, y las que están cambiando, cambiando y adaptándose para tratar de hacer el mayor impacto que pueden con lo que está delante de ellos. Y creo que, desafortunadamente, las organizaciones tendrán que trabajar más duro y pensar fuera de la caja para demostrar la relevancia no solo para sus organizaciones, sino también con el propósito de financiar la investigación.

Barry Munro:

Buen punto. Gracias Peter. Kent, ¿cómo ha afectado la economía a United Spinal en el futuro?

Kent Keyser:

Como mencioné anteriormente, el apoyo corporativo ha sido una línea de vida bienvenida no solo para la organización, sino también para nuestros consumidores que son miembros, por lo que estamos muy agradecidos por eso. Creo que el jurado está fuera de la economía, no solo para los Estados, sino también para el gobierno federal. Y quiero coincidir con Matt y Peter en que estamos recibiendo más atención ahora a los problemas, pero estos son problemas, al menos en los Estados Unidos, que son tan obvios que incluso los veo sin hacer demasiada investigación. The demographics are against us, that 24 million more people by 2030 will be using wheelchairs, 24 million people will be using wheelchairs by 2030. Let me say that one more time, 24 billion people will be using wheelchairs in within 10 years. That is an astronomical number and where the achievements going to come from to take care of these folks, right? So, is policy focused on that? No. Are they aware of that? Yes.

Atas el envejecimiento de los Estados Unidos con el constante bombardeo contra los inmigrantes, que los inmigrantes vengan a los Estados Unidos para ayudarles a trabajar, para criar a sus familias y prosperar, y simplemente les das la mano. Quiero decir, es una maravilla constante que no haya una formulación de políticas proactiva en ese sector y ese es un gran problema. La economía de una comunidad de personas jubiladas a nivel nacional va a afectar a todos los sectores de la economía porque no vamos a tener personas para ocupar los puestos de aquellos que se jubilarán y eso será en los próximos 10 a 15 a 20 años.

Así que ponga COVID además de eso, donde todos los sectores de la economía se ven afectados y donde el 70% de nuestro PIB depende del gasto del consumidor y veo una crisis, damas y caballeros, tal vez estoy exagerando, pero eso es lo que digo que el jurado aún está fuera, y es un jurado siniestro. Podría ser cualquiera de eso.

Matthew Rodreick...:

Quiero saltar sobre lo que acaba de decir Kent y agregarlo en el sentido de que el espíritu de U2FP realmente está impulsado por esta creencia de que las personas más cercanas a un problema son las personas que necesitan ser líderes y tomadores de decisiones y la solución . Y creo que existe, hay una oportunidad oculta tan terrible como puede parecer, que hay un reconocimiento de eso en este momento en el discurso cultural, tan variado como es y, a veces, tan divisivo como lo es, al menos en los Estados Unidos.

Esa filosofía es verdadera, creo, para cualquier problema social allí. Si va a encontrar una solución, debe contar con las personas más afectadas por ella como parte del proceso para encontrar la solución y, por lo tanto, tenemos una oportunidad para el trabajo interseccional en nuestra cultura en este momento, y estoy Suponiendo lo mismo en Canadá, que podemos capitalizar algunas de estas preguntas que se están planteando para impulsar eso y decir que necesitamos ser parte de la solución.

Peter, hablaste sobre el ingreso de estímulo en respuesta a COVID. Kent, hablaste sobre la necesidad de equipos y tecnología en el futuro para la comunidad de discapacitados, hablamos sobre la aceleración de curas para un sistema que funciona muy lentamente en nuestra estimación. Entonces todos ellos y puedes agregar todas las demás cosas. Si se trata de un problema del sistema de salud o un problema de brutalidad policial, o un problema de justicia o un problema de igualdad, tenemos que capitalizar eso y realmente, creo que realmente impulsar ese mensaje. Tenemos algunas soluciones y necesitamos estar en la sala para tomar esas decisiones.

Kent Keyser:

Ese es un excelente punto, Matt, porque uno de nuestros mantras en United Spinal es que si nos ayudará, ayudará a todos, ¿verdad?

Matthew Rodreick...:

Si, correcto.

Kent Keyser:

Las soluciones para nosotros son absolutamente soluciones para la población en general, así que creo que tu punto está muy bien, Matt.

Matthew Rodreick...:

Si, si.

Peter Athanasop...:

Si. No, estoy completamente de acuerdo. Sin embargo, uno de los desafíos que hemos tenido, con la legislación, los legisladores es la capacidad de conectarse con ellos, ¿verdad? Entonces, cuando COVID sucedió si tenía una buena red de personas con las que se estaba involucrando en el gobierno, MVPS, ministros, entonces puede volver a eso y puede tener esas conversaciones. Pero a medida que pasa el tiempo y las personas están continuamente aisladas y no en reuniones de la red, no en eventos de recaudación de fondos para políticos donde puedes conocer y saludar a la gente y hablar sobre temas, a veces es realmente difícil expresar tu voz de manera minoritaria porque nos ahogamos en cuestiones más importantes como las poblaciones de personas mayores o las poblaciones de cáncer y el corazón y el derrame cerebral, ¿verdad? Esas son voces mucho más grandes que nosotros.

Y nuestro éxito es reunirnos con un asesor de políticas que está acompañando a un ministro a su próxima reunión, y habla sobre SCIO y que debe llamar a esa persona y luego la llamada ocurre, mientras que no hay conversaciones en el pasillo para activar, ¿verdad? Por lo tanto, debemos comenzar a ser creativos y crear nuevas relaciones con nuestros asesores de políticas que nos ayudan a llegar a los ministros porque ha sido hueco sin cara a cara.

Matthew Rodreick...:

Pero una ventaja de este mundo virtual es que su tiempo se puede usar de manera mucho más eficiente mediante una llamada rápida desde su casa en una plataforma Zoom donde pueden ver a 100 personas, ya que podríamos acomodar a tres personas en su oficina, ¿verdad? Así que creo que es un buen uso de la tecnología emplearla en todo momento y ofrecerles eso. Puedo ofrecerles números y eso llama su atención.

Barry Munro:

Señores, se nos acaba rápidamente el tiempo, pero no quiero cortar la oportunidad de hacer preguntas. Lo que iba a preguntar es que aquellos en la audiencia que si tienen una pregunta y solo desean una consulta simple, mantengan esas preguntas o escriban algo en el chat, solo háganos saber que desea hacer una pregunta o Haz la pregunta. Y mientras esperamos eso, solo voy a preguntarles a los tres realmente de manera resumida, tocó tantas cosas. Lo que escucho es que hay algunas cosas positivas que han surgido de esta crisis y que tendremos que, mientras lo hacemos, nos adaptamos y sobrevivimos y somos resistentes.

Pero me gustaría tal vez, si puedo pedirle que resuma brevemente un resumen real, lo que cree que es positivo que salió de la crisis para ayudarlo a usted y a su misión en la organización a avanzar en el continuo. Comenzaré contigo, Matt.

Matthew Rodreick...:

Siempre tienes que empezar conmigo.

Barry Munro:

Sabes que viene.

Matthew Rodreick...:

Bueno, es similar a lo que extraigo de los comentarios de Kent. Creo que realmente a un alto nivel, creo que hay ... uno de nuestros esfuerzos es realmente abordar un tipo de sistemas de status quo y creo que tenemos una oportunidad en este momento para desafiarlos de una manera y tal vez haya receptividad para desafiarlos. debido a todo lo que está sucediendo, tanto por un sentido agudo de las preguntas que se están planteando en respuesta a COVID como, en particular, en los Estados Unidos por los disturbios que se produjeron un poco más tarde.

Tenemos una oportunidad Creo que el terreno es un anuncio un poco fértil, así que soy un poco, soy cautelosamente optimista sobre eso para el futuro de que algo de lo que hemos estado tratando de hacer todo el tiempo tal vez podamos llegar a un nivel más maduro o está madurando y está llegando a un nivel más profundo para hacer un cambio real que creo que es nuevamente un cambio interseccional.

Barry Munro:

Gracias. Peter.

Peter Athanasop...:

Si. Creo que, como dije, ahora más personas han estado interesadas en involucrarse más, por lo que vamos a salir de esto como una comunidad más grande, creo que es una ventaja. Para nosotros, la facturación virtual de un médico, tener que poder conocer a su médico por teléfono o por video es como algo por lo que hemos estado llorando, durante los últimos cinco años y el hecho de que el gobierno acaba de pulsar el interruptor después de todo eso. defensa en cuestión de días como, "¿Qué sucedió? ¿Dónde están todos los problemas de privacidad y todos los riesgos, desafíos que siguieron siendo la respuesta a estas preguntas durante los últimos años, de repente todo desapareció?"

Por lo tanto, espero que podamos mantener algunas de esas cosas y también, las cosas de las que hablé al exponer los niveles de pobreza que este gobierno brinda a las personas con discapacidades, esta mezcla de apoyo. Se ha mostrado una luz sobre él, y espero que podamos capitalizarlo.

Barry Munro:

Excelente. y Kent.

Kent Keyser:

Bueno, la historia de Peter me robó el trueno en la telemedicina, pero el mismo milagro ocurrió en los Estados Unidos. Si literalmente de la noche a la mañana todos pueden hacer telemedicina y hemos escuchado grandes cosas, al menos [inaudible 01:01:34] sobre todos los sectores de la comunidad médica para la LME, desde los fisiatras hasta las entregas de VME. Todos están iluminados. Todo lo que están aprendiendo son las condiciones de vida. Saben lo importante que es eso y lo iluminador que es en sus prácticas para que puedan brindar un mejor servicio. Y hemos estado, como Peter dijo, pidiendo esto por años.

Sin embargo, otro aspecto de esa extinción virtual son los encargados de formular políticas y, justo cuando hemos estado pidiendo telemedicina para hacerlo, lo sé a nivel local. Mencioné esto al principio cuando nos estábamos preparando para esto, estaba tratando con la junta directiva de nuestro condado , comisionados para hacer reuniones virtuales uno a uno, ese tipo de cosas? Y, "Wow, hicimos esto y lo tenemos en el canal de televisión público", pero ahora adivina qué, usando la plataforma Zoom y nuestros comités, comités asesores. Excepto irónicamente, el Comité de acceso de tránsito para discapacitados, que es muy pequeño y puede hacer fácilmente una plataforma de Zoom, cancela sus reuniones. Ahora, tenemos más trabajo por hacer, pero solo sirve para ilustrar que donde hay voluntad, hay una manera.

Como dijo Matt, tenemos que ser nosotros los que estamos en la línea del frente empujándolo continuamente. Entonces, eso es del nivel local al nivel estatal y al nivel federal. Hágales saber a las personas que podemos reunirnos con ellos en cualquier momento, en cualquier lugar, de todos modos, porque tenemos la tecnología virtual para hacerlo y simplemente hacemos ese caso con ellos constantemente. Eso es lo que yo diría.

Barry Munro:

Bueno, gracias. Tenemos una pregunta de JK. Él dijo: "Gran charla. Escuché los diversos compromisos de tres organizaciones y escuché una resolución medible específica, que era tener cero casos de COVID-19. ¿Hay otros resultados medibles específicos para el futuro que tienen y una fecha para cuándo? No me refiero a los resultados como una cura o calidad de vida, sino hitos con una fecha ".

Volvamos a ustedes, chicos, con este tipo de defensa acrecentada y supongo que las presiones continúan, caballeros. Has hecho un gran trabajo, pero, "¿Qué vas a hacer por mí mañana?" Eso es lo que estoy preguntando. ¿Cuáles son los objetivos inmediatos establecidos para salir de esta crisis? Y tal vez comenzaré contigo Kent, en lugar de ti, Matt.

Kent Keyser:

Bueno, tengo la oportunidad de robar el trueno de Peter.

Barry Munro:

Así es.

Kent Keyser:

Y es que debemos hacer que la provisión de telemedicina sea permanente, eso no es un hecho y creo que es un objetivo tangible, alcanzable y definible que todos juntos podemos hacer y hacer de eso una prioridad y creo que es algo que podría hacerse con relativa facilidad y El mejor argumento es que está ahí. Le hemos pedido a NINDS que mida sus aspectos positivos, solo para darnos alguna prueba. No sé si eso será oportuno, pero eso es lo que debería suceder. Si podemos encontrar una base de apoyo y apoyo corporativo para hacer eso, tal vez esa sea otra vía para hacerlo, pero necesitamos llevar ese mensaje a los responsables de la formulación de políticas tan pronto como sea, y nuevamente, es un objetivo tangible que creo que es alcanzable.Barry Munro:

Excelente. Peter.

Peter Athanasop...:

Si. Entonces, Kent, punto tomado para Ontario y Canadá, y tenemos que hacer lo mismo. Creo que ya hemos dado esos pasos en Ontario y estamos bastante seguros de que se mantendrá debido a algunas de las cosas que han sucedido en términos de que las compañías de tecnología entren en juego construyendo estas plataformas virtuales que se alinean con diferentes redes. Será realmente difícil para ellos desentrañar lo que han comenzado y lo hemos creado a propósito para hacerlo. Así que creo que está aquí para quedarse al menos en Ontario. No puedo hablar por otras provincias, no estoy tan íntimamente involucrado.

Lo segundo es que hemos encargado una evaluación sobre la atención domiciliaria y las instalaciones de atención a largo plazo. Esperamos informar y será público y esperamos que se apliquen todas las recomendaciones. Esa es la responsabilidad de este gobierno para la puesta en marcha y la evaluación. Cuando solo haces una evaluación, es una cosa. Cuando se encarga, obliga a los legisladores a responder realmente. Es como el informe del Auditor General como ejemplo, ¿verdad? Entonces, tenemos que aprovechar eso. Ya tenemos el compromiso de una evaluación comisionada, así que vamos a avanzar en eso.

Y también estamos en conversaciones a nivel nacional para hacer un análisis ambiental de la atención domiciliaria, los servicios de asistencia y el dispositivo de movilidad en todo el país, mostrando las diferencias entre cada programa y las desigualdades dentro de cada una de esas áreas porque esas fueron las tres áreas más los ingresos los apoyos que encontramos fueron los puntos débiles en toda la pandemia para nuestras comunidades, por lo que se trataba de suministros médicos, dispositivos de movilidad, atención domiciliaria y apoyo a los ingresos. Bueno, esas son las cuatro áreas que vamos a jugar con dureza y en voz alta.

Barry Munro:

Excelente. Gracias. Y Matt.

Matthew Rodreick...:

Gracias por darme tiempo para pensarlo. Los nuestros son un poco difíciles, como quien hizo la pregunta sin pedir una línea de tiempo para una cura, pero voy a decir tres cosas. Entonces, uno de ellos está en nuestros programas estatales, tanto en Minnesota como en Washington durante los últimos años, somos más de 40 personas a partir de hoy, que han tenido una intervención de estudios que hemos financiado en los programas estatales que tienen restauraron un grado variable de funciones, tanto en neuro modulación como en ensayos con células madre y también hay un número aún mayor si agregamos una especie de dispositivos de apoyo, dispositivos adaptativos. Y, por lo tanto, esperamos que en el transcurso de los próximos dos años no solo agreguemos más estados que financiarán este tipo de investigación utilizando nuestro modelo, sino que los dos estados que hemos agregado Ohio y Pennsylvania también entregarán más de esos individuos para mover cosas a través de la tubería.

Y luego, en una nota relacionada, las otras dos cosas, la segunda y la tercera, son nuestro grupo de trabajo de neuro modulación, que se ha reunido durante dos años y medio y está muy cerca. Todos estos son científicos que hemos estado convocando. Estamos muy cerca de crear un acuerdo de consenso sobre cómo miden sus intervenciones. Y por muy esotérico que parezca, es realmente muy crítico para estos científicos si van a crear lo que se consideraría un perfil de producto objetivo. Si va a sacar una tecnología al mundo y crear un producto a partir de ella, debe saber cómo funciona, con quién funciona y cómo mide cómo funciona. Y en este momento, no hay realmente un gran consenso.

Y este grupo finalmente ha llegado a ese lugar donde pueden publicar un consenso de recomendación para el campo. Por lo tanto, esperamos que eso realmente se acelere en el campo de la neuro modulación, una intervención de tratamiento lista para el mercado. Y luego, el último es nuestro nuevo proyecto, que mencioné realmente, en resumen, pero mi objetivo es que durante los próximos dos años podamos ofrecer un camino para identificar realmente las brechas en el proceso de descubrir un nuevo avance. en la ciencia y moviéndola a la aplicación humana.

Barry Munro:

Bueno, eso es excelente. Y caballeros, nos estamos acercando a esto debido a la falta de tiempo, pero tengo una pregunta que hacer y surgió si ven en el chat, la pregunta es, estamos construyendo este tipo de ejército de defensores y cada vez es más grande y uno de los desafíos obviamente, no todos somos organizaciones con fines de lucro y siempre estamos tratando de "recaudar fondos". Y sea honesto, ¿ve una oportunidad para aprovechar esa comunidad que ahora se ha despertado y tiene más sentido de abogar por la posible recaudación de fondos a través de sus nuevos miembros y defensores que han dado un paso adelante?

Estoy abriendo esto al piso y no dudes en responder eso. ¿Solo tiene curiosidad si cree que hay una oportunidad para recaudar fondos dentro de su propia organización ahora y obtener donaciones de esas personas?

Matthew Rodreick...:

Bueno, puedo decir rápido sí, en un par de frentes si te refieres a esa pregunta, particularmente el final de la escalera de RA es su vacilación en la organización para pedir dinero, especialmente para las personas que tienen un LME, absolutamente, y siempre ha habido, pero para nosotros, creo que hay dos cosas en las que creemos. Uno de ellos, tenemos varios donantes mensuales de la comunidad SCI y muchos de ellos no dan mucho, dan una pequeña cantidad.

Y eso es muy importante para nosotros porque realmente creemos que ese tipo de cosas te hacen investirte en el proceso. Usted es parte del equipo y lo contactamos cuando llega el momento de llamar a los legisladores o cuando llega el momento de hablar o hablar con nosotros. Hablo mucho con nuestros donantes mensuales e independientemente de lo que dan, no todos, no todos, sin duda, pero muchos de ellos se comunican conmigo. Y así, esa es una forma de invertir en el trabajo que hacemos.

Y luego el otro es de una manera tangencial, tenemos equipos en Boston, o no Boston, Chicago Marathon y Twin Cities Marathon en Minnesota y allí anticipamos que Chicago cancelará, las Ciudades Gemelas ya han cancelado. Y así, creamos un programa virtual Run-Walk-Roll. Y lo que eso hace es que abre la oportunidad para muchas personas que no pueden correr o andar o caminar en un maratón, hay muchas personas que no van a hacer eso, y ciertamente no lo harán. virtualmente todos solos, para hacer una carrera más corta, un 5K, 10K, lo que tienen, que ya hemos hecho que personas de la comunidad SCI se inscriban para participar y esa es una manera de que puedan recaudar dinero a través de su propia red y comunidad.

Entonces sí, creo que sí, pero también reconocemos y somos empáticos con las dificultades, no solo de las personas en la comunidad de SCI, las personas en general e incluso las organizaciones que están luchando. Así que creo que hay una oportunidad, pero de nuevo, si se dirige hacia este tipo de trabajo claro e interseccional aprovechando la oportunidad que tenemos.

Barry Munro:

Gracias. ¿Algún otro comentario?

Kent Keyser:

Para el punto de Matt sobre la inversión, recuerdo una historia. Mi estado natal es West Virginia, uno de los estados más pobres de la Unión, y el senador Jay Rockefeller fue gobernador y senador de los Estados Unidos durante mucho tiempo y recuerdo la historia del cabildero de Washington que cuando el senador fue por primera vez Washington acudió a uno de estos recaudadores de fondos y el senador fue demasiado amable porque era un cabildero bastante conocido y dijo: "Estoy muy agradecido de que estés aquí. Esto significa mucho para mí. Muchas gracias, David ". Y él dijo: "Bueno, senador, había venido porque mi padre nunca creería que un Rockefeller me pediría dinero".

Ahí está, esa oportunidad de inversión, pero a riesgo de que el equipo de desarrollo de United Spinal venga a mí, más que el dinero de las personas, necesitamos su tiempo y sin duda su compromiso y tiempo para mirar a sus redes locales y si pueden recaudar dinero. desde sus redes locales para construir el capítulo, es algo maravilloso, pero existe esa inversión, el elemento de inversión personal, y ciertamente no lo rechazaríamos.

Pero dudaría en salir y solicitar y preguntar, pero si la gente quiere hacer eso y se siente comprometida, ciertamente. Pero lo más importante, creo que es el tiempo y el compromiso y su búsqueda en sus redes locales para recaudar fondos de ese sector porque hay muchas oportunidades allí para los capítulos locales y la organización nacional.

Barry Munro:

Gracias caballero. Voy a tener que cortarlo ahora mismo. Me sorprende que lo hayamos mantenido en menos de dos horas, pero eso es bueno. Todos ustedes son grandes tesoros para nuestra comunidad, el trabajo que han estado haciendo con su organización realmente ha sido encomiable y hay lecciones, muchas lecciones aprendidas simplemente siguiendo sus pasos. E insto a todos los que escuchan a compartir esta información y conectarse con las tres organizaciones donde sea apropiado, y realmente, realmente apoyan el gran trabajo que estos caballeros están haciendo en sus organizaciones. Sin ellos, no estaríamos donde estamos hoy y creo que con ellos y con nuestro apoyo, realmente podemos enfocarnos en muchas cosas excelentes en el futuro.

Realmente solo quiero agradecer, en nombre del Consorcio de LME Norteamericano y como individuo que se beneficia de su trabajo, solo quiero agradecerle mucho por lo que ha hecho hoy y por lo que ha dicho y por lo que He estado haciendo durante el último tiempo y en el futuro.

En ese sentido, voy a decir adiós a todos, que estén bien. Hoy se enviará un correo electrónico a todos los solicitantes de registro. Estamos recibiendo una copia de este seminario web. Se archivará en nuestro sitio junto con otros materiales, y háganos saber si desea comunicarse y conectarse con alguna de las personas directamente, esa información también se proporcionará, si está de acuerdo con ustedes.

Pero en nombre de todos nosotros, nuestro personal y Jessica, el gran trabajo que han hecho, solo quiero decir, gracias, caballeros, por lo que han hecho hoy. Fue genial escuchar. Muchas gracias.

Kent Keyser:

Gracias.

Peter Athanasop...:

Gracias.

Matthew Rodreick...:

Gracias, chicos.

Barry Munro:

Cuídense, todos. Esten bien y esten a salvo.

Matthew Rodreick...:

Todos ustedes también, Barry.