

Advocating for resources  
and change:

Harnessing The Power of A Story

Abogar por los recursos  
y el cambio:

Aprovechar el poder de una historia

# Financial Disclosure

Radhika Sawh, MS, CGC

Discloses the following relevant relationships with ineligible companies. Any potential interests have been mitigated:

Consultant/Honorarium Bristol-Myers Squibb  
Consultant/Honorarium Vertex Pharmaceuticals

# Divulgacione financieras

Radhika Sawh, MS, CGC

Divulga las siguientes relaciones relevantes con empresas no elegibles. Se han mitigado los posibles intereses:

Consultor/Honorarios Bristol-Myers Squibb  
Consultor/Honorarios Vertex Pharmaceuticals

# Financial Disclosure

- **Ashley Bricker, CPACC, ADS**
- **Coralaidée Jiménez**
- **Germaine Powell, MA**

Have No Relevant Financial Disclosures.

No tener divulgaciones financieras relevantes

# Divulgacione financieras



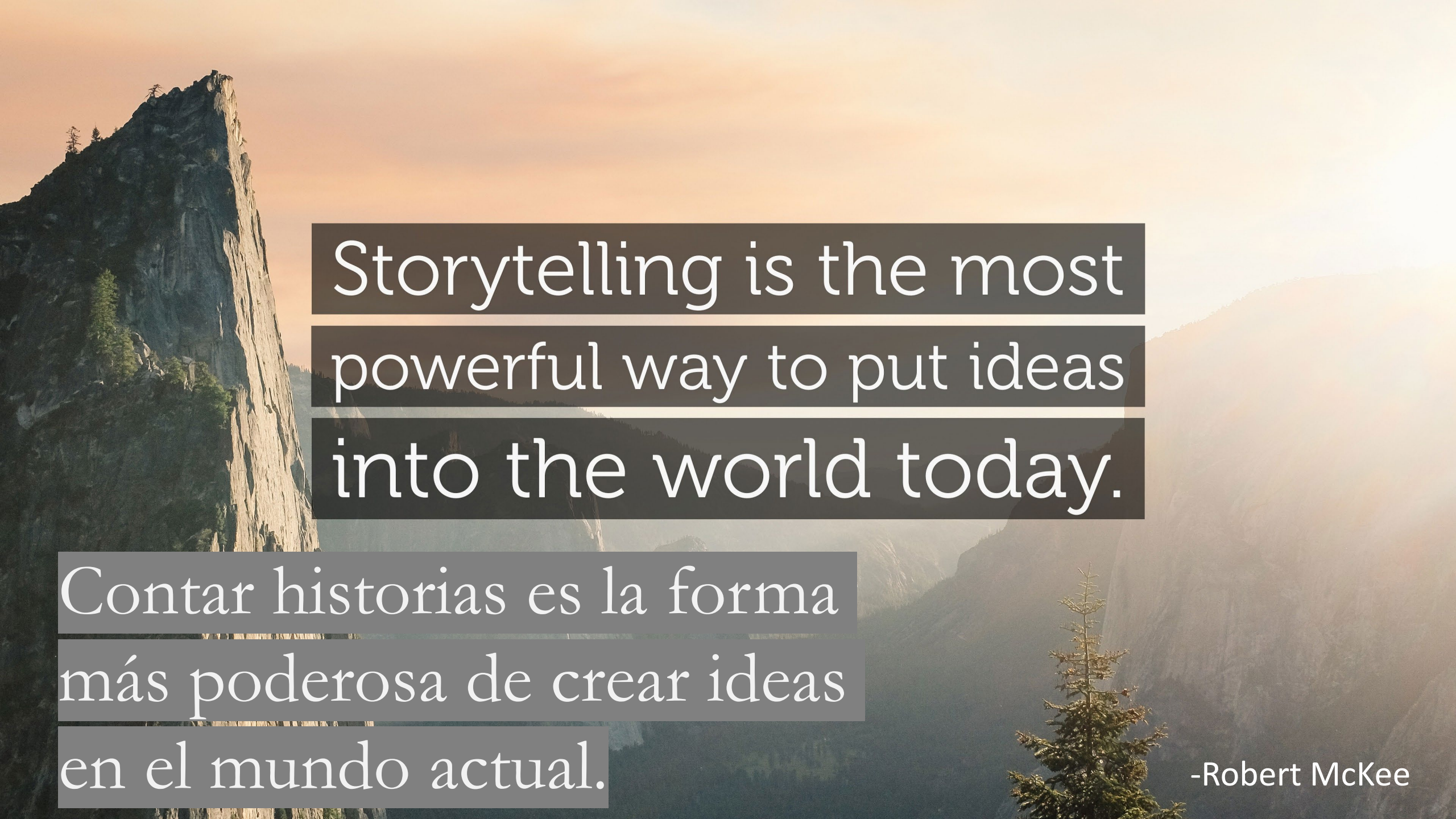
WELCOME

Bienvenido

Opening Poll: Who is joining us today?

Encuesta de apertura: ¿Quién se suma hoy?





Storytelling is the most  
powerful way to put ideas  
into the world today.

Contar historias es la forma  
más poderosa de crear ideas  
en el mundo actual.

-Robert McKee





*My Story*  
*Mi historia*



THRIVING  
WITH THAL

PROSPERAR  
CON TALA

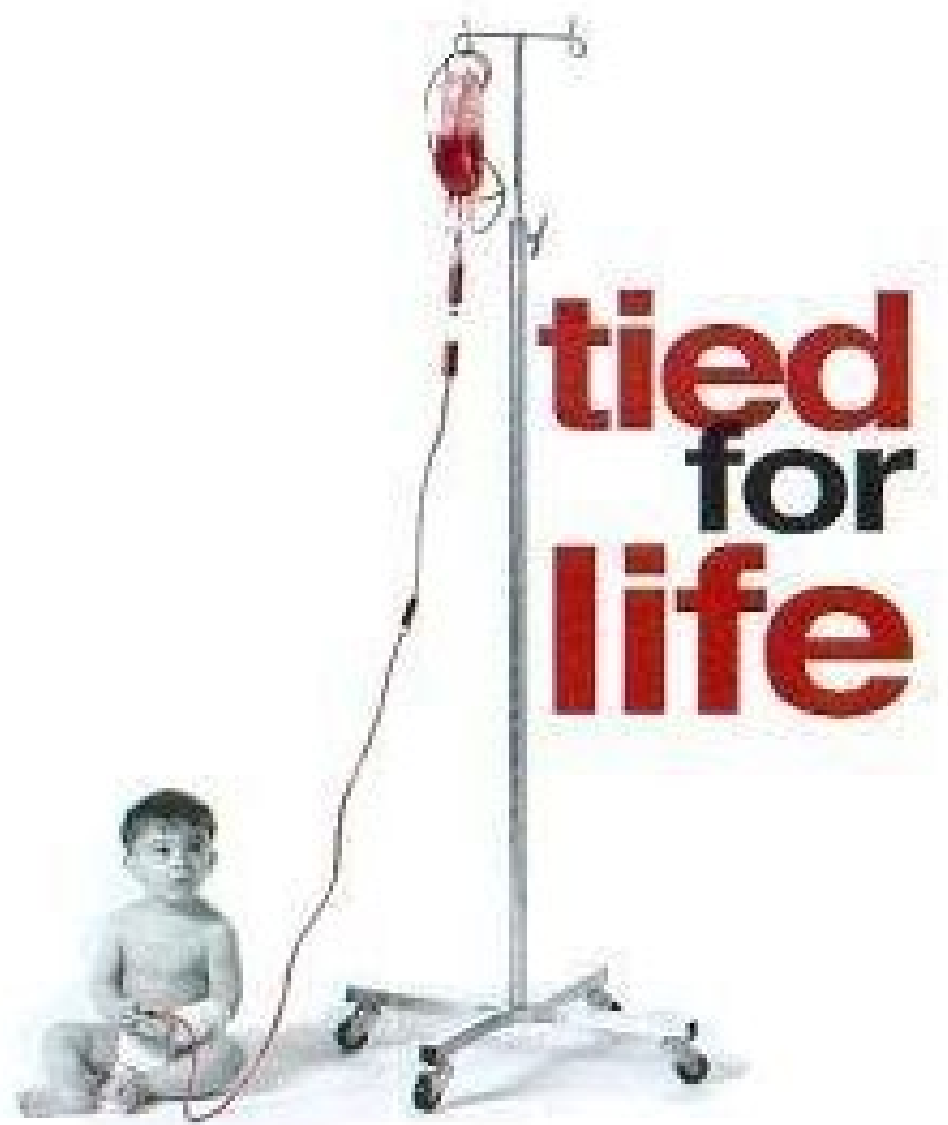
Radhika N. Sawh











**tied  
for  
life**

Atado de por vida

**Have You  
Chelated Today?**



¿Has quelado hoy?









# GERMAINE POWELL



HOWARD UNIVERSITY HOSPITAL





***When it hurts one of us, it hurts all of us.***

***Cuando nos duele a uno de nosotros, nos duele a todos.***





**CHANGING THE STEPS TOWARDS A BRIGHTER FUTURE**

**CÓMO CAMBIAR LOS PASOS HACIA UN FUTURO MÁS BRILLANTE**





# THE BRICKERS/LOS BRICKER

*A tale of advocacy fueled by love*

Una historia de defensa impulsada por el amor

# JOHNNY BRICKER

MAPLE SYRUP URINE  
DISEASE AND  
CYSTIC FIBROSIS

DIAGNOSIS DAY  
TO PRESENT DAY

---

ENFERMEDAD DE LA  
ORINA CON OLOR A  
JARABE DE ARCE Y  
FIBROSIS QUÍSTICA

DIAGNÓSTICO DEL DÍA AL  
PRESENTE







# MAMÁ DE FELIX

# MAMÁ DE FELIX

---

Coral Jimenez M.o.m

No Mph

No Phd

Coralaidée Jimenez  
Representante de Familias NNES  
Title V  
Puerto Rico

***Coralaidée Jimenez***  
***Family Representative CSHCN***  
***Title V***  
***Puerto Rico***





Soñaba un bebé  
así...

*I dreamed about  
a baby like this...*







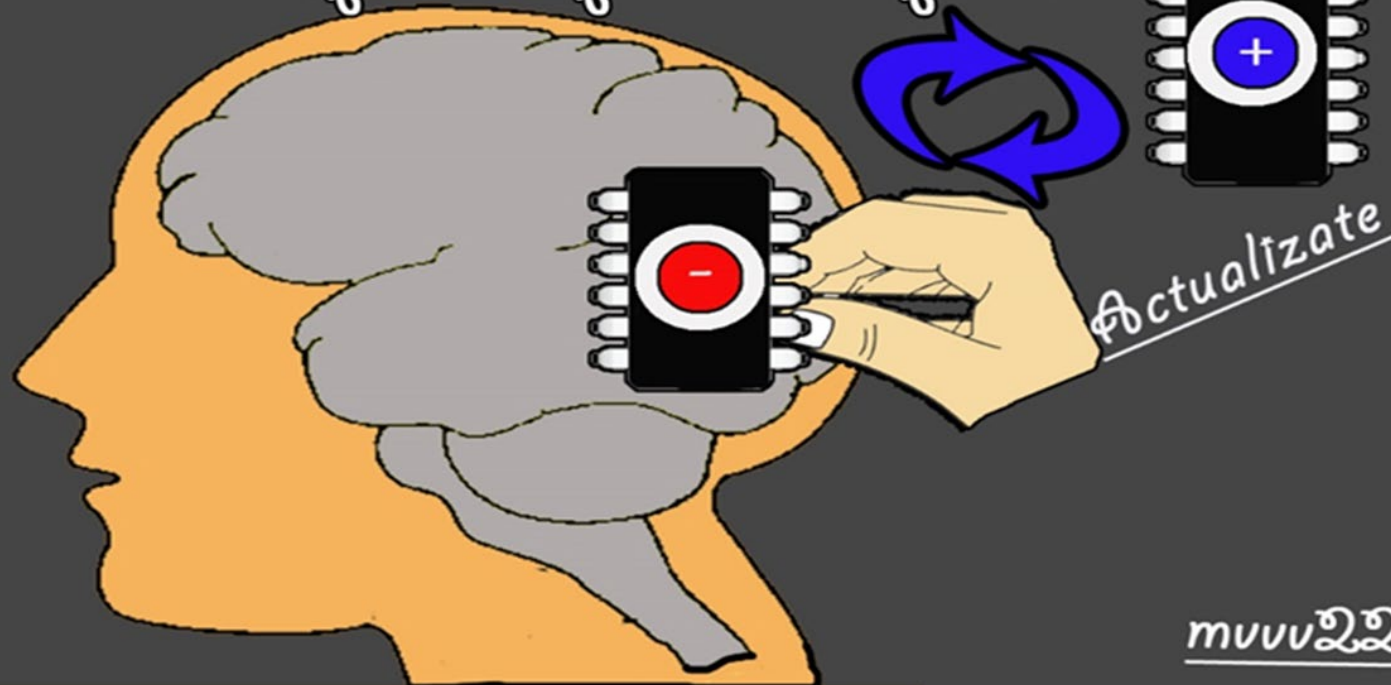
And Felix...  
y Felix...



Cambia el chip negativo

y

empieza a pensar en positivo



Tuve que cambiar  
*I had to change*

---



# GENETICISTA

---

¿Qué es eso?

¿Dónde lo encontramos?

Puede tener un síndrome

Hay que hacerle laboratorios de CROMOSOMAS

*What's that?*

*Where do we find it?*

*Might have a syndrome...*

*Chromosome labs*

Solo:  
Only:





Tuvimos que ir a John Hopkins & Kennedy Krieger Institute'  
*We had to go to John Hopkins & Kennedy Krieger Institute*





# Muchas cosas cambiaron

## *A lot changed*

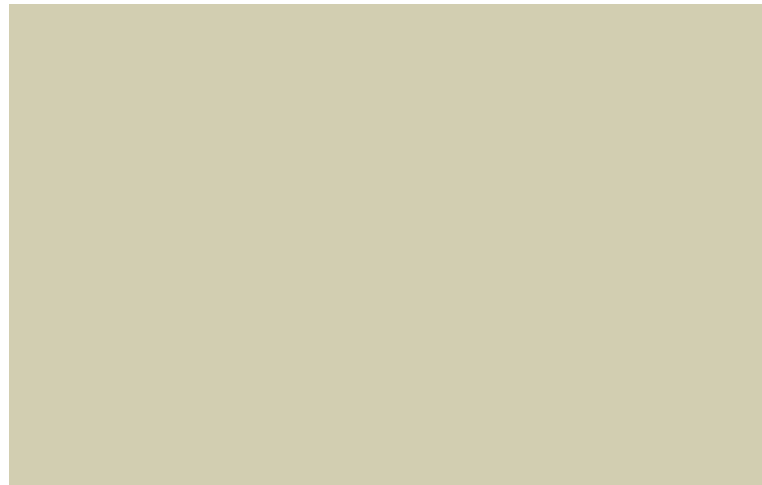
---

2008  
VS  
2023

- ✓ Bachelor degree
- ✓ Master degree
- ✓ Doctor degree

- ✓ Licenciatura
- ✓ Maestría
- ✓ Doctorado

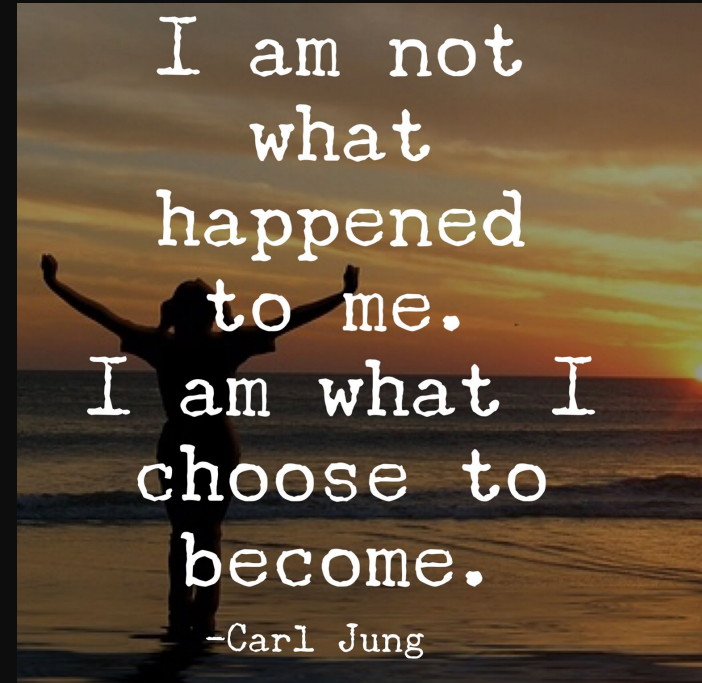
Gracias  
*Thanks*





What inspired you  
to share your  
story?

¿Qué te inspiró a  
compartir tu  
historia?



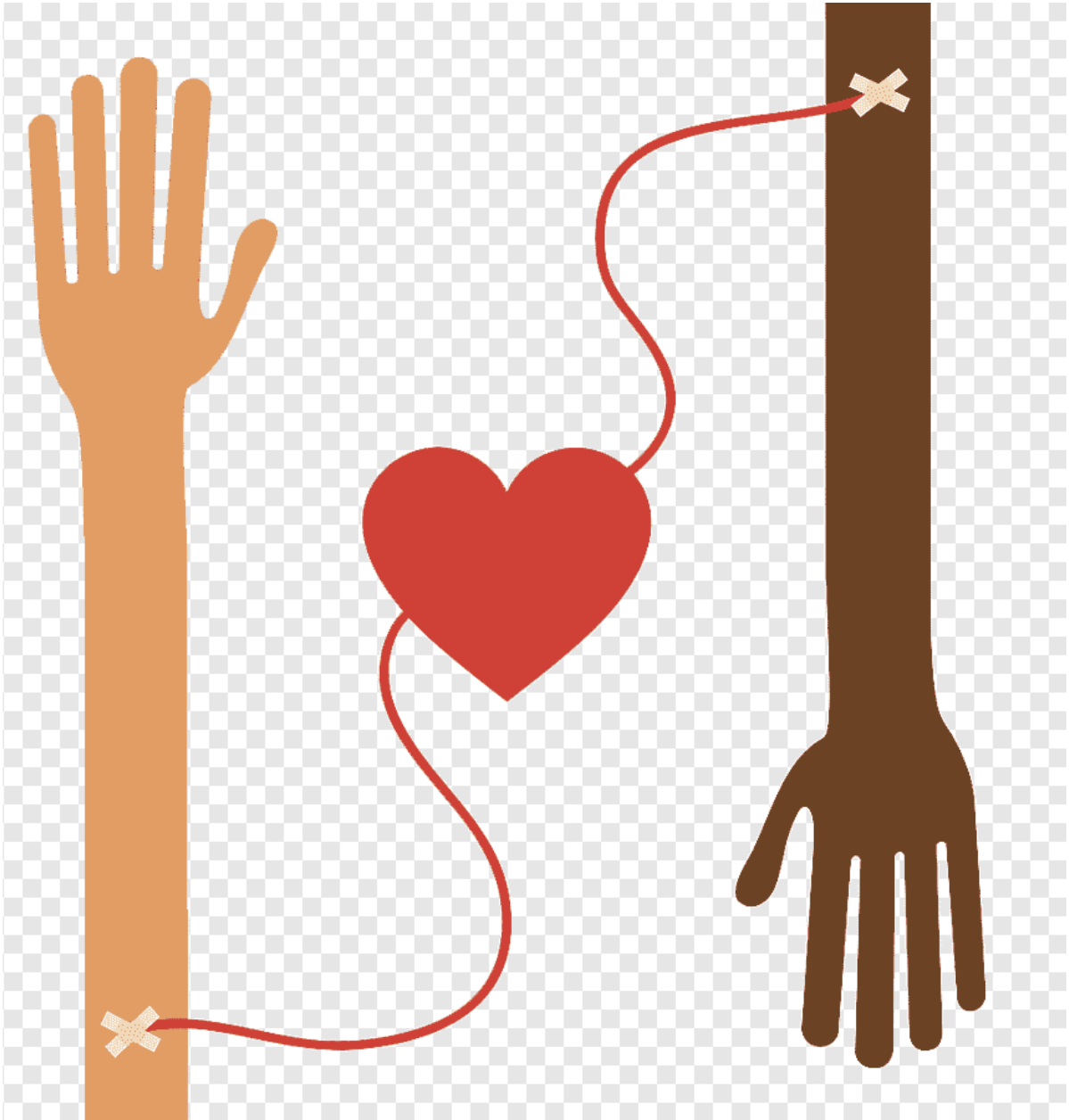
No soy lo que me pasó.  
Soy lo que elijo ser.  
-Carl Jung



Necesidad urgente de sangre



Escasez de sangre







# Blood Donation



Donación de sangre

By sharing my story, I gave a face to those who depended on blood donors to survive.

Al compartir mi historia, le di un rostro a quienes dependían de donantes de sangre para sobrevivir.

**ALONE WE CAN DO SO LITTLE  
TOGETHER WE CAN DO SO MUCH.**

**SOLOS PODEMOS HACER MUY POCO  
JUNTOS PODEMOS HACER MUCHO.**

**-HELEN KELLER**



# VIRGIN ISLANDS SICKLE CELL PARENT SUPPORT GROUP

(340) 277-3579 • (340) 778-3668  
(340) 772-2157 • (340) 778-0057

**Grupo de apoyo para padres que  
tienen hijos con células falciformes de  
las Islas Vírgenes**

KEEP US SMILING • WITH YOUR SUPPORT

**Mantén nuestra sonrisa con tu apoyo**









ADVOCACY CAME INTO PLAY FROM DAY 1  
LA DEFENSA ENTRÓ EN JUEGO DESDE EL DÍA 1



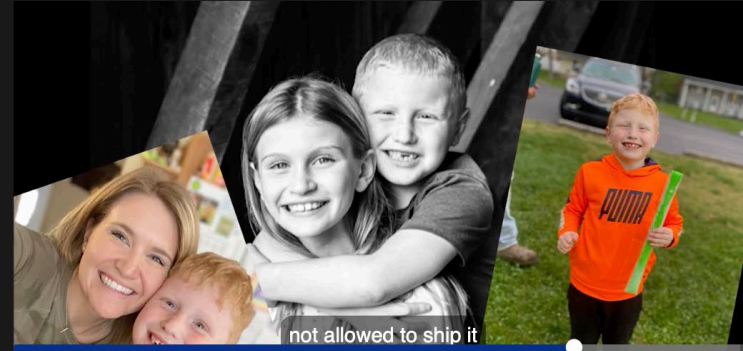
INVESTIGATORS

## Midstate mom in desperate need of specific formula for child; FDA, manufacturers unable to help

by: [Kendra Nichols](#)

Posted: Apr 29, 2022 / 11:02 AM EDT

Updated: Apr 29, 2022 / 06:36 PM EDT



Una madre del centro del estado que necesita con desesperación una fórmula específica para su hijo; la FDA y los fabricantes no pueden ayudar

---

Ash vs the FDA

*Ash contra la FDA*



# We Continue to Advocate!

## *¡Seguimos defendiendo sus intereses!*

---

- Your story is yours to tell; however much or however little you wish to share.
- There is NO right or wrong way to share your story.
- *Tu historia es tuya para contarla; por mucho o poco que desees compartir.*
- *NO existe una manera correcta o incorrecta de compartir tu historia.*



Si nos das la oportunidad, la confianza,  
herramientas...

---

*If they provide us the opportunity, trust and the  
tools*

Podemos lograr muchas  
COSAS:





YO NO LES PIDO  
QUE QUIERAN A  
LOS NIÑOS, NO  
LES PIDO  
QUIERAN A MI  
HIJO


I'M NOT ASKING  
YOU TO LOVE  
THE CHILDREN,  
I'M NOT ASKING  
YOU TO LOVE  
MY SON

RESPECTO,  
COMPASION

---

DERECHO





Sharing your story  
has the ability to change  
the ending of someone  
else's story

Denise Nehila

Compartir tu historia tiene la capacidad de  
cambiar el final de la historia de otra persona  
-Denise Nehila

YOU HAVE A  
STORY  
WORTHY  
TO BE  
HEARD.

Tienes una  
historia digna  
de ser  
escuchada

What are you  
most inspired  
to share after  
hearing these  
stories?

*¿Qué te  
inspira más  
compartir  
después de  
escuchar estas  
historias?*





WHAT WILL  
THE WORLD MISS IF  
YOU DON'T TELL  
YOUR STORY?

— *Donald Miller* —

¿Qué se perderá el  
mundo si no  
cuentas tu historia?



This work is supported by the Health Resources and Services Administration (HRSA) of the U.S. Department of Health and Human Services (HHS) as part an award totaling \$1,029,941.00 with 0 percent financed with non-governmental sources. The contents are those of the author(s) and do not necessarily represent the official views of, nor an endorsement, by HRSA, HHS, or the U.S. Government. For more information, please visit [HRSA.gov](https://www.hrsa.gov).

Este trabajo cuenta con el apoyo de la Administración de Servicios y Recursos de Salud (HRSA) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de Estados Unidos como parte de un subsidio por un total de \$1,029,941.00 con un 0% financiado con fuentes no gubernamentales. El contenido es del autor y no representa necesariamente la opinión oficial ni el respaldo de HRSA, HHS o el gobierno de Estados Unidos. Para obtener más información, visita [HRSA.gov](https://www.hrsa.gov).