

Making Strides Locally:
Progress on genetics access
in your state, district, or
territory

AVANZANDO LOCALMENTE:
Progreso en el acceso a la
genética en su estado, distrito
o territorio



Cheyly Clark, MPH, MS, CGC

Enrique Lopez, MS, CGC

Radhika Sawh, MS, CGC

April 26, 2023

Cheyly Clark, MPH, MS, CGC

Enrique Lopez, MS, CGC

Radhika Sawh, MS, CGC

Abril 26, 2023



Financial Disclosures

Cheyla Clark, MPH, MS, CGC

Enrique Lopez, MS, CGC

Do not have any relevant disclosures.

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



Conflicts of Interest

- Cheyla Clark, MPH, MS, CGC has no conflicts of interest to disclose
- Enrique Lopez, MS, CGC has no conflicts of interest to disclose
- Radhika Sawh, MS, CGC has no conflicts of interest to disclose

Conflictos de Interés

- Cheyla Clark, MPH, MS, CGC no tiene conflictos de intereses que revelar
- Enrique López, MS, CGC no tiene conflictos de interés que revelar
- Radhika Sawh, MS, CGC no tiene conflictos de intereses que revelar

BACKGROUND

TRASFONDO

NYMAC Teams

- Individual teams have been created for each of our 10 jurisdictions
- The goals of each team is to
 - assess the needs and barriers specific to that jurisdiction
 - implement NYMAC funded projects to improve access to genetic services



Puerto Rico  

Equipos en NYMAC

- Se han creado equipos individuales para cada una de nuestras 10 jurisdicciones
-
- Los objetivos de cada equipo son:
 - Evaluar las necesidades y barreras específicas de esa jurisdicción
 - Implementar proyectos financiados por NYMAC para mejorar el acceso a los servicios genéticos

Composition of NYMAC Teams

- Genetics providers (Geneticist, Genetic Counselor, APNG, Metabolic Dieticians, etc)
- Family Leader (eg: F2F, P2P, support groups, etc)
- Self/Family Advocate (family living with genetic condition)
- Consumer/Family Member representing an underserved community in the geographic area (Amish, Native, etc)
- Pediatrician
- Primary Care Providers
- Representative from GC training programs
- Representative from Genetics Residency programs
- Representative from state genetics groups

Composición de los Equipos de NYMAC

- Proveedores de genética (genetista, asesor genético, APNG, dietistas metabólicos, etc.)
- Líder familiar (por ejemplo: F2F, P2P, grupos de apoyo, etc.)
- Defensor de sí mismo/familia (familia que vive con una condición genética)
- Consumidor/Miembro de la familia que representa a una comunidad desatendida en el área geográfica (Amish, Nativo, etc.)
- Pediatra
- Proveedores de servicios primarios
- Representante de los programas de capacitación de GC
- Representante de los programas de residencia en genética
- Representante de grupos genéticos estatales

Composition of NYMAC Teams

- Representative from Maternal Child Health
- Medicaid representative
- Representative from Public Health-NBS
- Representative from Public Health-Title V
- Representative from State AAP or other state groups
- Representative from Early Childhood Education
- Representative from relevant industries (eg: medical foods and formula companies)
- Representative from Insurance industry
- Representative from Pharma

Composición de los Equipos de NYMAC

- Representante de Salud Materno-Infantil
- Representante de Medicaid
- Representante de Salud Pública-NBS
- Representante de Salud Pública-Título V
- Representante de la AAP estatal u otros grupos estatales
- Representante de Educación Infantil
- Representante de industrias relevantes (por ejemplo: alimentos médicos y compañías de fórmulas)
- Representante de la industria de seguros
- Representante de Pharma

The timeline

First year:

- Teams collaborate to **define the challenges** for the underserved populations in their jurisdiction with a **focus on barriers** related to underserved populations, distance, or education. They will **identify key resources** and **outline potential solutions**, while being supported by input and collaborative learning from other teams' experiences as the teams interact through NYMAC.

Second year:

- Teams will assist with **implementation and dissemination of project strategies** to improve access to genetic services within their jurisdiction.

Later project years:

- The teams will continue to meet regularly, **interact with other NYMAC teams, monitor regional access issues, and look for opportunities for improvement** in genetic service delivery. NYMAC staff will work closely with teams to provide support, consultation, and facilitate connections.

Periodo

Primer año:

- Los equipos colaboran para **definir los desafíos** para las poblaciones desatendidas en su jurisdicción con un enfoque en las barreras relacionadas con las poblaciones desatendidas, la distancia o la educación. **Identificarán recursos** clave y describirán **posibles soluciones**, mientras cuentan con el apoyo de aportes y aprendizaje colaborativo de las experiencias de otros equipos a medida que los equipos interactúan a través de NYMAC.

Segundo año:

- Los equipos prestarán **asistencia en la aplicación y difusión de estrategias de proyectos** para mejorar el acceso a los servicios genéticos dentro de su jurisdicción.

Años posteriores del proyecto:

- Los equipos continuarán reuniéndose regularmente, **interactuando con otros equipos de NYMAC, monitoreando los problemas de acceso regional y buscando oportunidades para mejorar la prestación de servicios genéticos**. El personal de NYMAC trabajará en estrecha colaboración con los equipos para brindar apoyo, consultas y facilitar las conexiones.

The Timeline

NYMAC has a 4-year grant

Year 1	Year 2	Year 3	Year 4
<ul style="list-style-type: none">• DC• NY• VA• PR*• VI*	<ul style="list-style-type: none">• MD• WV• PR*• VI*	<ul style="list-style-type: none">• DE• NJ• PA• PR*• VI*	<ul style="list-style-type: none">• PR*• VI*

**Due to their unique challenges, teams in PR and VI follow a unique timeline*

Periodo

NYMAC tiene una subvención por 4 años

Año 1	Año 2	Año 3	Año 4
<ul style="list-style-type: none">• DC• NY• VA• PR*• VI*	<ul style="list-style-type: none">• MD• WV• PR*• VI*	<ul style="list-style-type: none">• DE• NJ• PA• PR*• VI*	<ul style="list-style-type: none">• PR*• VI*

** Debido a sus desafíos únicos, los equipos en PR y VI siguen una línea de tiempo única*



Poll

What NYMAC region are you from?

Encuesta

¿De qué NYMAC región perteneces?



Team
Updates

Actualización del
Equipo

New York



FOCUS: Education of families about when to seek a referral to genetics

PROJECT: Designed an infographic and pocket card focusing on appropriate genetic referrals

- Available in English & Spanish
- Print copies distributed
- Also shared via social media

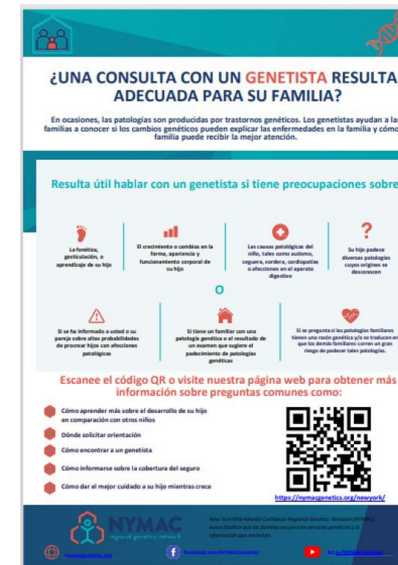


Nueva York

ENFOQUE: Educación de las familias sobre cuándo buscar una referencia para genética

PROYECTO: Diseño de una infografía y una tarjeta centrada en las referencias genéticas apropiadas

- Disponible en inglés y español
- Copias impresas distribuidas
- Además, se comparte a través de las redes sociales



District of Columbia



FOCUS: Supporting families in understanding the value and relevance of genetics and building trust in genetics professionals

PROJECT: Created “My DC Genetics Journey” videos featuring local families sharing their experiences meeting with genetic providers

- Videos available in English and Spanish
- Disseminated electronically throughout the DC Metro area and via Social Media



Distrito de Columbia

ENFOQUE: Apoyar a las familias en la comprensión del valor y la relevancia de la genética. Incluyendo la construcción de la confianza en los profesionales de genética

PROYECTO: Creé videos "My DC Genetics Journey" con familias locales compartiendo sus experiencias reuniéndose con proveedores genéticos

- Videos disponibles en inglés y español
- Compartido electrónicamente en toda el área metropolitana de DC y a través de las redes sociales



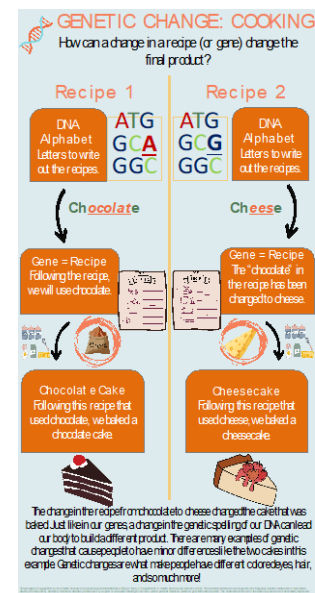
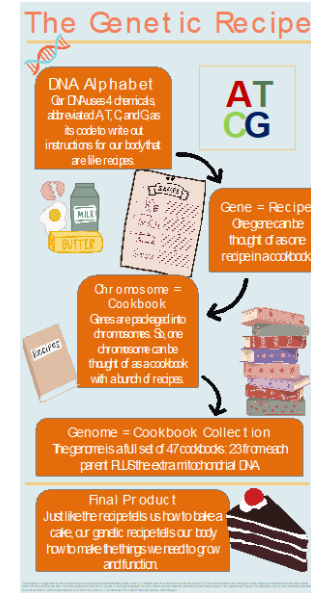
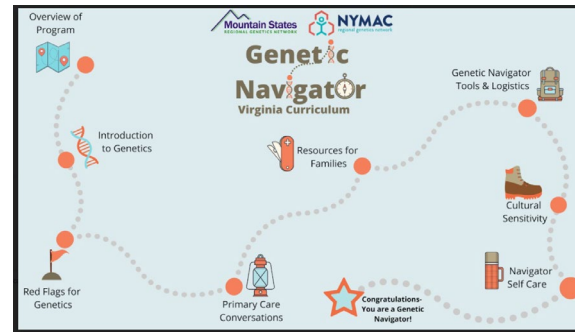
Virginia



FOCUS: Educate and support families who require genetics

PROJECT: Developed a “Genetic Navigator” training add-on for volunteers and employees with prior genetic experience at F2F to provide family support

- 10 Genetic Navigators trained
- Additional modules planned



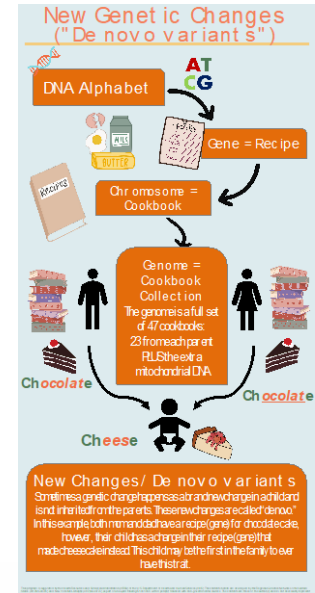
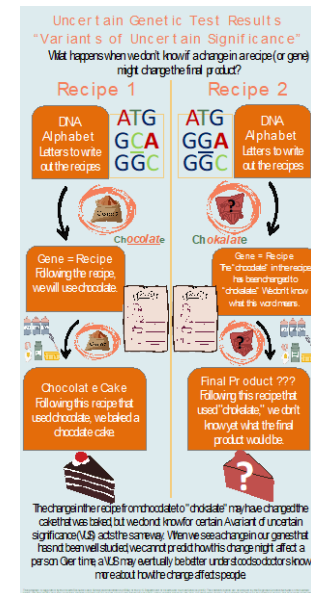
Virginia



ENFOQUE: Educar y apoyar a las familias que requieren genética

PROYECTO: Desarrollé un complemento de capacitación "Navegador genético" para voluntarios y empleados con experiencia genética previa en F2F para brindar apoyo familiar

- 10 Navegadores Genéticos capacitados
- Módulos adicionales previstos



Maryland



FOCUS: Education of providers and families about appropriate referrals to genetics

PROJECT: Created infographics focusing on pediatric, cancer and general genetics referrals

- Also available in Spanish, Haitian Creole Korean & Mandarin
- Flyers are being disseminated throughout Maryland
- Also utilized a video series by PPMD depicting the genetic journeys of local families

Maryland

ENFOQUE: Educación de proveedores y familias sobre referencias para genética apropiadas

PROYECTO: Creación de infografías centradas en referencias pediátricas, de cáncer y genética general

- Disponible en español, criollo haitiano, coreano y mandarín
- Se están distribuyendo volantes por todo Maryland
- También se utilizó una serie de videos de PPMD que representa los viajes genéticos de las familias locales.

IS AN APPOINTMENT WITH A GENETICS SPECIALIST RIGHT FOR YOUR FAMILY?

Sometimes health issues can be caused by changes in our genes. **Genetics specialists** help to determine whether genetic changes may explain the health conditions in a family and offer resources for screening and treatment.

A visit to a genetics specialist can be helpful if you have multiple family members with:

- Cancer
- Unexplained sudden death
- Kidney disease
- Diabetes without typical risk factors
- Epilepsy
- Severe vision problems
- Hearing issues
- Heartbeat disorders
- Anemia (low blood counts)
- Unusual childhood conditions
- Complicated medical issues

How can a visit to a genetics specialist help me?

- They can assess if the health issue in your family is hereditary and caused by genetic differences that are passed down in the family.
- They can identify who else in the family is at risk.
- They can discuss available screening recommendations for those at risk.

For more information about what types of conditions may be inherited QR to find a genetics specialist near you, scan the QR code or visit our website

<https://nymagenetics.org/maryland/>

IS AN APPOINTMENT WITH A GENETICS SPECIALIST RIGHT FOR YOUR CHILD?

Sometimes health issues can be caused by changes in our genes. **Genetics specialists** help families learn whether genetic changes may explain the health conditions in their child. They can also help connect families with appropriate care.

A visit to a genetics specialist can be helpful if you are concerned about your child's...

- speech
- learning/development
- movement
- growth
- physical features
- digestive/feeding issues
- behavior
- vision
- hearing
- heart defects
- complicated medical issues

or if...

- you or your partner have been told you have a higher chance to have a child with a health issue
- you have a family member with a genetic condition
- you believe your family's medical issues could have a genetic explanation

Scan the QR code or visit our website to find answers to common questions such as:

- How can an appointment with genetics help my child?
- What happens at a genetics appointment?
- What information should I gather before I meet with a genetics specialist?
- How do I find a genetics specialist in my area?
- Where can I find resources for parents?

<https://nymagenetics.org/maryland/>

ARE YOU CONCERNED ABOUT YOUR FAMILY HISTORY OF CANCER?

About 5-10% of cancers are hereditary, meaning they are caused by genetic differences that are passed down in a family. A meeting with a **cancer genetics specialist** may help determine the cause of cancer in your family and what to do next.

A visit to a genetics specialist can be helpful if...

- You or your parent, sibling, or child was diagnosed with cancer before the age of 50
- More than 3 people on the same side of your family have been diagnosed with the same type of cancer
- You or a family member has multiple tumors
- You or a family member has a rare form of cancer

How can a visit to a genetics specialist help me?

- They can assess if the cancer in your family is hereditary
- They can identify who in the family is at risk to develop hereditary cancer
- They can discuss available screening recommendations for those at risk

For more information about what types of cancers may be hereditary QR to find a genetics specialist near you, scan the QR code or visit our website

<https://nymagenetics.org/maryland/>



West Virginia



FOCUS: Education of providers about the value of genetics

PROJECT: Provide a funding opportunity for non-genetic medical providers to enhance their genetics knowledge

- Visit by GC & Consultant to WVU focusing on the importance of building a genetics infrastructure
- Registration for providers to attend educational conferences on genetics



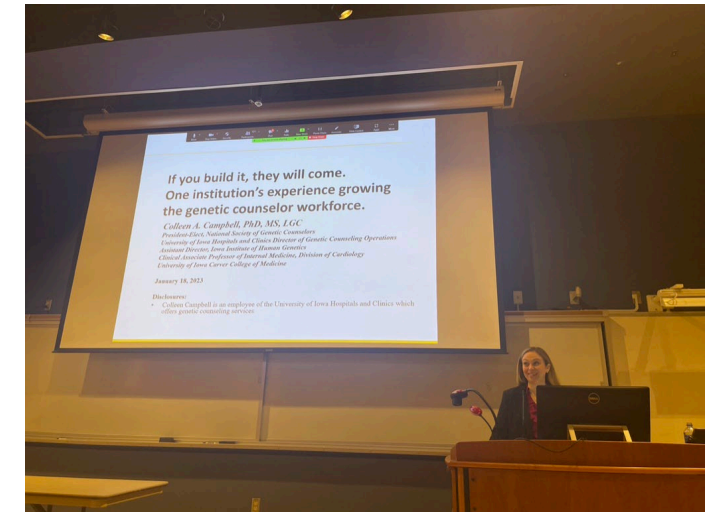
Virginia Occidental



ENFOQUE: Educación de los proveedores sobre el valor de la genética

PROYECTO: Proporcionar una oportunidad de financiación para que los proveedores médicos no genéticos mejoren sus conocimientos genéticos

- Visita de GC & Consultant a WVU centrada en la importancia de construir una infraestructura genética
- Registro para que los proveedores asistan a conferencias educativas sobre genética



Puerto Rico



FOCUS: Implement telemedicine and genetics education programs for both patients and providers

PROJECTS:

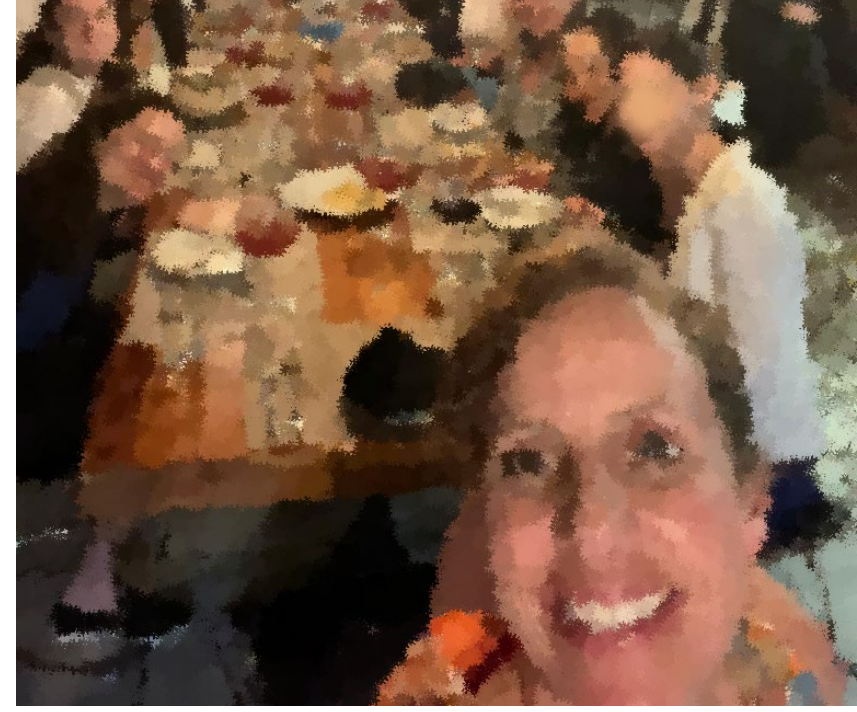
- Prepared family training workshops on the topic of genetic services.
- Provided webinars and presentations about genetics geared toward a wide range of healthcare providers
- Provided genetic counseling services to patients on the island in collaboration with Columbia University's GC program.
- Collaborating with Ponce Health Sciences University to be able to produce a curriculum for genetics training.
- Working with stakeholders to find a path forward towards providing genetic counseling services for Puerto Ricans on the island.

Puerto Rico

ENFOQUE: Implementar programas de educación sobre genética y telemedicina tanto para pacientes como para proveedores

PROYECTOS:

- Preparación de talleres de capacitación familiar sobre el tema de los servicios genéticos.
- Se proporcionó adiestramientos virtuales y presentaciones sobre genética dirigidos a una amplia gama de proveedores de servicios médicos
- Brindó servicios de asesoramiento genético a pacientes en la isla en colaboración con el programa GC de la Universidad de Columbia.
- Se colaborará con la Universidad de Ciencias de la Salud de Ponce para poder producir un plan de estudios para la capacitación en genética.
- Se trabajó con las partes interesadas para encontrar un camino hacia la prestación de servicios de asesoramiento genético para los puertorriqueños en la isla.



U.S. Virgin Islands



Islas Vírgenes de los Estados Unidos

FOCUS: Implement telemedicine and genetics education programs for both patients and providers

PROJECTS:

- Prepared family training workshops on the topic of genetic services.
- Provided webinars and presentations about genetics geared toward a range of healthcare providers
- Work with local stakeholders to create tailored newborn screening fact sheets, implement telemedicine for genetics care, recruit a geneticist, create genetics education curriculum, and help to secure funding for MCH pediatrician and newborn screening tracking system

ENFOQUE: Implementar programas de educación sobre genética y telemedicina tanto para pacientes como para proveedores

PROYECTOS:

- Preparación de talleres de capacitación familiar sobre el tema de los servicios genéticos.
- Se proporcionó adiestramientos virtuales y presentaciones sobre genética dirigidos a una variedad de proveedores de servicios médicos
- Se trabajó con las partes interesadas locales para crear hojas informativas personalizadas de detección de recién nacidos, implementar la telemedicina para los servicios de genética, reclutar a un genetista, crear un plan de estudios de educación genética y ayudar a asegurar fondos para el pediatra de MCH y el sistema de seguimiento de detección de recién nacidos





New Jersey
Pennsylvania
Delaware

- Teams are in the process of building a consensus around key barrier
- Project ideas are currently being discussed
- Final project will be launched in Summer 2023

Nueva Jersey
Pensilvania
Delaware

-
- Los equipos están en el proceso de construir un consenso en torno a la barrera clave
 - Las ideas de proyectos se están discutiendo actualmente
 - El proyecto final se lanzará en el verano de 2023

Breakout Rooms

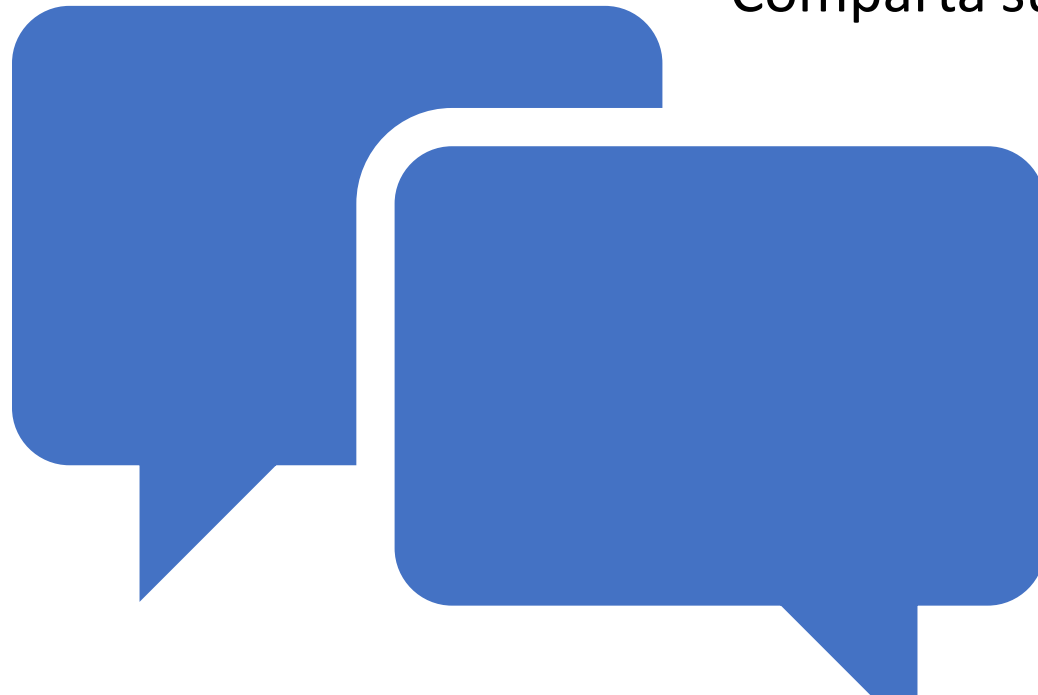
Please join a breakout room to:

- Learn more about what's happening in that state/district/territory
- Ask questions
- Share your concerns/
feedback

Salas de Descanso

Únase a una sala grupal para:

- Obtenga más información sobre lo que está sucediendo en ese Estado/Distrito/Territorio
- Hacer preguntas
- Comparta sus inquietudes/comentarios



NYMAC Website

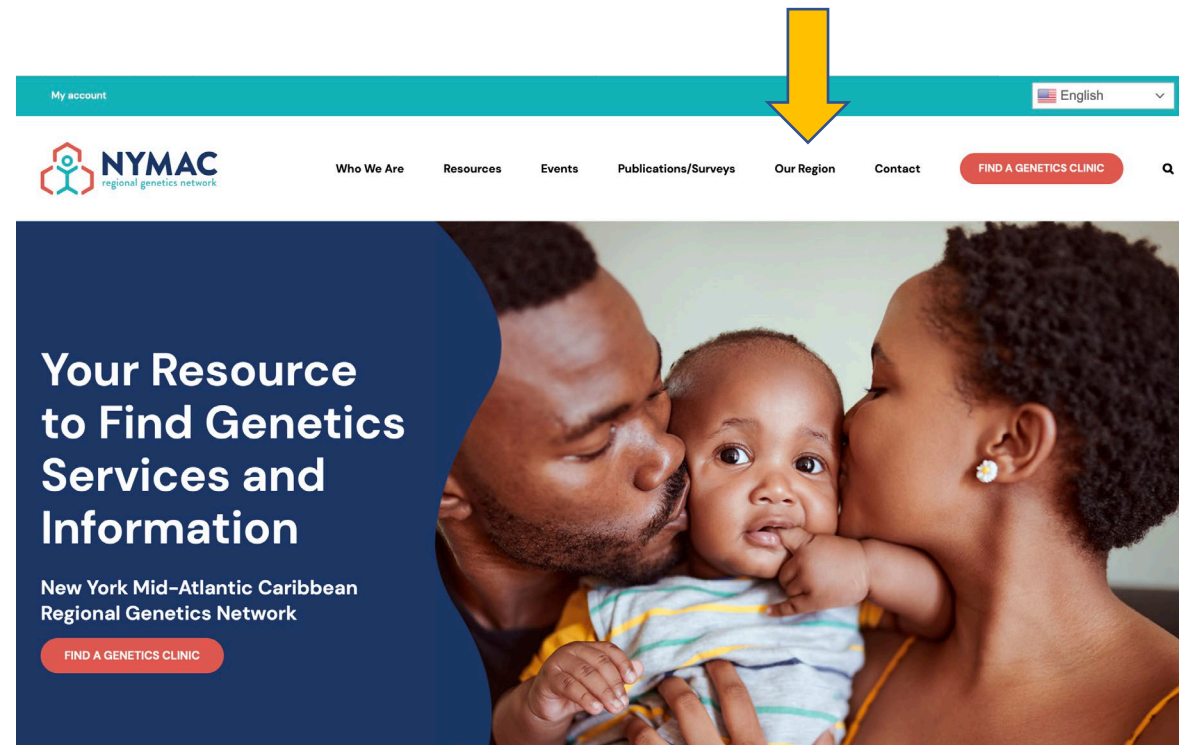
Stay up to date on progress in your region through the individual teams' webpages on the NYMAC Website:

www.nymacgenetics.org

Página Web de NYMAC

Manténgase actualizado sobre el progreso en su región a través de las páginas web de los equipos individuales en la página web de NYMAC:

www.nymacgenetics.org





CONTACT US Contáctenos

Cheyly Clark, MPH, MS, CGC Cheyla.clark09@gmail.com

Enrique Lopez, MS, CGC enriqueglopez33@gmail.com

Radhika Sawh, MS, CGC RNSAWH@gmail.com

Want to continue the conversation?

Chat with us during the exhibitor hall

¿Quieres continuar la conversación?

Chatea con nosotros durante la sala de expositores