

Estimado cuidador familiar,

En nombre del Comité Asesor de NYMAC, me gustaría agradecerle por registrarse a la Conferencia Anual de NYMAC 2024, "Ampliando el acceso a los servicios genéticos mediante la participación de las comunidades". Estamos muy contentos de que puedas unirte a nosotros.

Al igual que usted, soy el cuidador de un familiar con una condición genética. Mis hijos fueron diagnosticados en 2010 con un " trastorno inespecífico del tejido conectivo" después de una larga búsqueda de respuestas que nos llevó a cuatro hospitales en tres estados. Es un diagnóstico que puede haber salvado la vida de nuestro hijo mayor porque le diagnosticaron un aneurisma aórtico a los siete años. Los niños también tienen una variedad de problemas de salud conductual como TDAH y autismo. Nuestro viaje ha sido a veces una locura, pero hemos aprendido mucho en el camino. Comparto los triunfos y luchas de mi familia con la esperanza de educar y empoderar a otros cuidadores familiares y aprender de ellos también.

Su experiencia como cuidador familiar es valiosa para esta conferencia porque su experiencia vivida en el mundo real puede proporcionar información valiosa sobre cómo funcionan los sistemas que estamos discutiendo para las personas que los usan. Por esta razón, le pedimos que comparta su "experiencia" en la medida en que se sienta más cómodo durante nuestras discusiones. También habrá oportunidades para que haga preguntas y amplíe su propia comprensión de la genética, así como la capacidad de establecer contactos con proveedores y otras familias para construir sus recursos personales.

Si necesita algo durante la conferencia, no dude en enviarme un mensaje directo en el chat. También estoy disponible por correo electrónico fuera del espacio de conferencias en linperry73@gmail.com.

Espero conocerme y aprender de usted.

Lin Perry