

NYMAC

Updates, Collaborative Opportunities, and Resources



**Actualizaciones, oportunidades
de colaboración y recursos de
NYMAC**

Financial Disclosure

Divulgación Financiera

Presenter- Presentador

Alissa Terry, ScM, CGC

Genetic Counselor (Asesor genético)

Project Manager (Manejar de proyecto)

NYMAC 4/26/2023

Does not have any relevant disclosures.
No tiene ninguna divulgación relevante.

AGENDA

- **Who, Where, What is NYMAC**
 - Polling
- **Diverse Stakeholder Engagement**
 - Chat
 - Polling
 - Opportunity for small group discussion
- **NYMAC progress and resources for your work**
 - Polling
 - Chat
- **Discussion of Barriers and Solutions**
 - Word cloud
- **Plans for Collaboration**

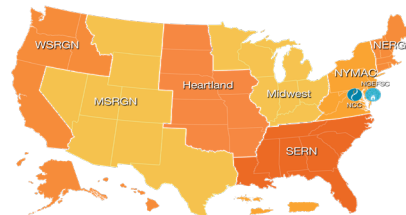
AGENDA

- **¿Qué?, ¿Dónde?, ¿Quién? es NYMAC**
 - Interrogación
- **Participación diversa de las partes interesadas**
 - Charla
 - Preguntas para votar (poll question)
 - Oportunidad para la discusión en grupos pequeños
- **Progreso y recursos de NYMAC para su trabajo**
 - Preguntas para votar (poll question)
 - Charla
- **Discusión sobre barreras y soluciones**
 - Actividad "Nube de palabras"
- **Planes de colaboración**

WHO IS NYMAC?

New York Mid-Atlantic Caribbean Regional Genetics Network

- NYMAC is one of seven **Regional Genetics Networks** (RGNs) supported by federal grant funding from **The Health Resources and Services Administration** (HRSA) to ensure that underserved individuals with genetic conditions and their families have access to quality care.
- The seven RGNs, supported by the **National Coordinating Center** ("NCC" housed at ACMG) and **The National Genetics Education and Family Support Center**, work to meet the unique needs of their respective regional areas. <https://nccrcg.org/rngns/>
- The RGNs have a history of collaborating with Families, Family orgs, NSGC, ACMG, training programs, and regional/state genetics organizations, healthcare providers, therapists, educators, public health, and more.



¿QUIÉN ES NYMAC?

Red Regional de Genética del Atlántico Medio del Caribe de Nueva York

- NYMAC es una de las siete **Redes Genéticas Regionales** (RGN, por sus siglas en inglés) apoyadas por fondos de subvenciones federales de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA) para garantizar que las personas desatendidas con infecciones genéticas y sus familias tengan acceso a servicios de calidad.
- Las siete RGN, apoyadas por el **Centro Nacional de Coordinación** ("NCC" alojado en ACMG) y el **Centro Nacional de Educación Genética y Apoyo Familiar**, trabajan para satisfacer las necesidades únicas de sus respectivas áreas regionales. <https://nccrcg.org/rngns/>
- Los RGN tienen un historial de colaboración con familias, organizaciones familiares, NSGC, ACMG, programas de capacitación y organizaciones genéticas regionales / estatales, proveedores de servicios médicos, terapeutas, educadores, salud pública y más.

WHERE IS NYMAC?

NYMAC (New York-Mid-Atlantic-Caribbean)

The NYMAC region consists of ten (10) jurisdictions, including eight (8) states, the District of Columbia, and two U.S. territories (DE, DC, MD, NJ, NY, PA, PR, USVI, VA, and WV)

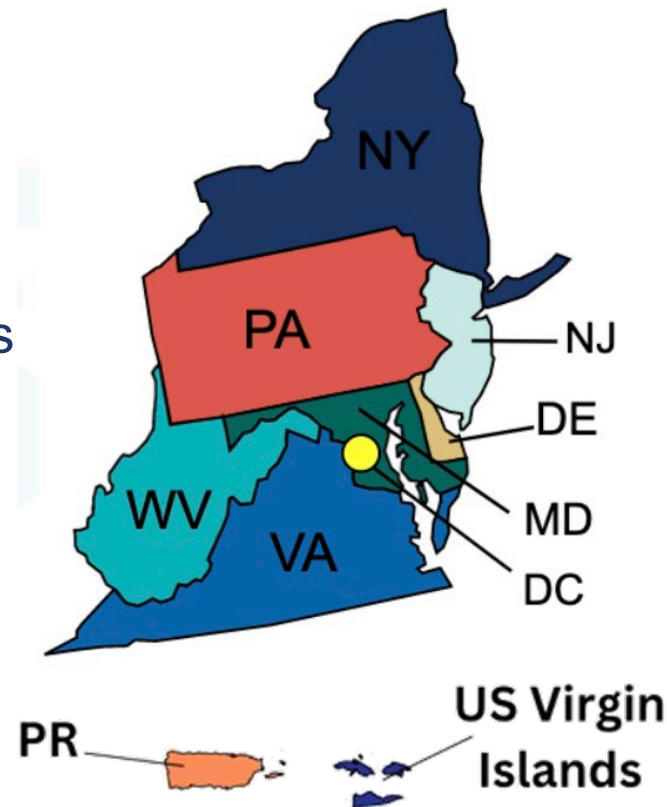


¿DÓNDE ESTÁ NYMAC?

Where are you?
¿Dónde estás?

NYMAC (Nueva York-Atlántico Medio-Caribe)

La región NYMAC consta de diez (10) jurisdicciones, incluidos ocho (8) estados, el Distrito de Columbia y dos territorios de EE. UU. (DE, DC, MD, NJ, NY, PA, PR, USVI, VA y WV)



WHAT DOES NYMAC DO?



Improving the genetics delivery system through collaboration with diverse stakeholders



Support Telemedicine projects to make genetics appointments easier for families



Provide Education about genetics to families and professionals

¿QUÉ HACE NYMAC?



Mejorar los servicios de genética con la colaboración de grupos e individuos claves



Proyectos de Telemedicina para facilitar las citas de servicios genéticos



Educación en Genética a familias y profesionales

To achieve

ACCESS to quality genetics services for people with genetic conditions and their families

Para lograr

ACCESO a servicios genéticos de calidad para personas con enfermedades genéticas y sus familias

NYMAC STAKEHOLDER ENGAGEMENT

- Annual Meeting and meeting planning committee
- NYMAC Jurisdiction Team members
- The Family Center
- Engaging all of our F2Fs and P2Ps and Family Voices
- Feedback on logo, website, social media, family-centered resources, meeting topics, etc
- Advisory Committee Members
- Reciprocal project engagement with partners
- Supporting educational and resource needs



PARTICIPACIÓN DE LAS PARTES INTERESADAS DE NYMAC

- Reunión anual y reuniones con el comité de planificación
- Miembros del equipo de la jurisdicción de NYMAC
- El Centro Familiar
- Participación de todos los F2F, P2P y Family Voices National
- Recomendaciones sobre el tipo de logo, página web, redes sociales, recursos centrados en la familia, temas de las reuniones, etc.
- Miembros del Comité Asesor
- Compromiso entre los proyecto y socios
- Apoyo a las necesidades educativas y recursos

POLL: HOW HAVE YOU ENGAGED?

NYMAC Website

Página web de NYMAC

Annual Meeting

Reunión Anual

NYMAC Team

Equipo de NYMAC

Student Collaboration

Colaboración estudiantil

ENCUESTA: ¿CÓMO TE HAS COMPROMETIDO?

Funded Collaboration

Colaboración financiada

Webinar or educational event

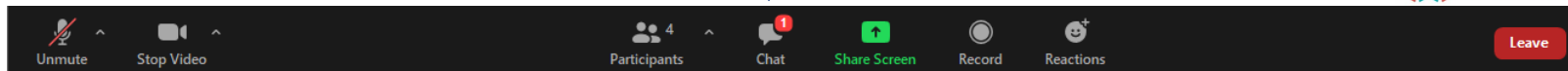
Seminario o evento educativo

Telegenetics Training

Formación en Telegenética

Advisory Committee

Comité Consultivo



CO-PRODUCTION THEORY

- Co-production occurs when consumers are engaged in the development of a service or product, thereby helping to ensure quality and enhance value
- Co-production of value and the collaborative approach it requires can be used to rethink how health care is delivered not only in the context of face-to-face encounters where the benefits of a collaborative approach are clear, but also in designing systems that can improve care and enhance value.



TEORÍA DE LA COPRODUCCIÓN

- La coproducción ocurre cuando los consumidores participan en el desarrollo de un servicio o producto, lo que ayuda a garantizar la calidad y mejorar el valor.
-
- La coproducción de valor y el enfoque colaborativo que requiere pueden utilizarse como un medio para repensar cómo se brinda los servicios médicos no solo en el contexto de citas cara a cara donde los beneficios de un enfoque colaborativo son claros, sino también en el diseño de sistemas que pueden mejorar los servicios y aumentar el valor.



**CO-PLANNING AND DESIGN -
POLICY, PRIORITIZATION, FUNDING**

**CO PLANIFICACIÓN Y DISEÑO -
POLÍTICA, PRIORIZACIÓN,
FINANCIACIÓN**



**CO-DELIVERY – CO-MANAGING
CO-PERFORMING**

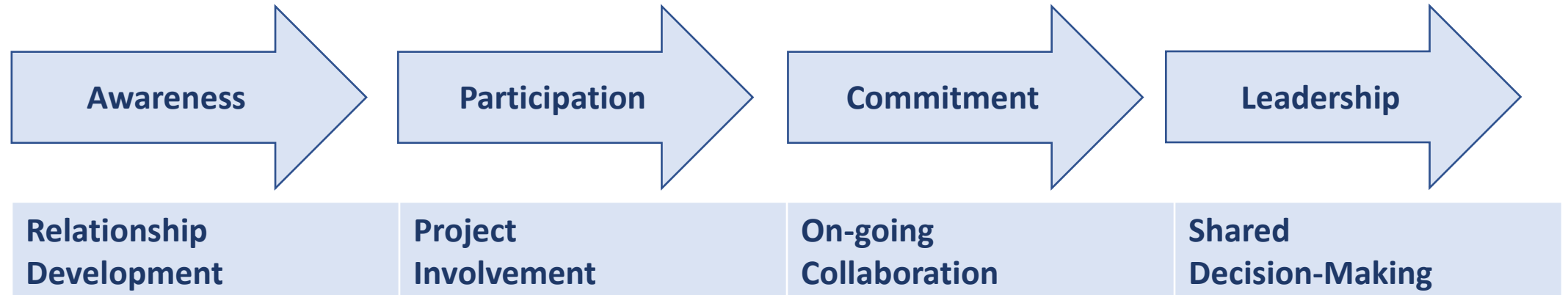
**CO PLANIFICACIÓN Y DISEÑO -
POLÍTICA, PRIORIZACIÓN,
FINANCIACIÓN**



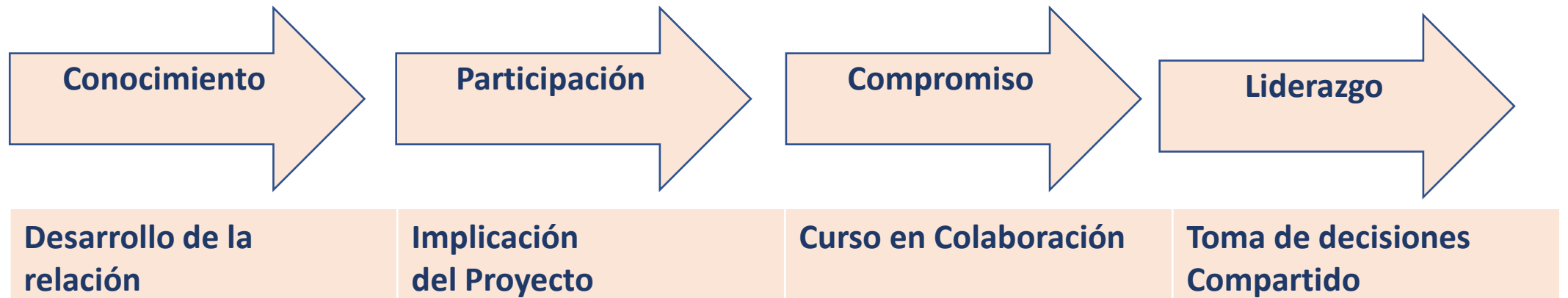
**CO-ASSESSMENT –
MONITORING, EVALUATION,
QUALITY IMPROVEMENT**

**CO EVALUACIÓN: MONITOREO,
EVALUACIÓN, MEJORA LA
CALIDAD**

Evaluating Your Starting Point



Evaluación del punto de partida



NYMAC AND Diversity, Equity and Inclusion



- Work in PR and USVI with local stakeholders and its application to continental US
- Key focus of NYMAC Teams
- Working with communities
- Minority student support and recruitment: GOLDEN project, work with MGPN
- Work on cultural dexterity and health disparities
- Engagement of genetics providers from diverse communities
- Social Media

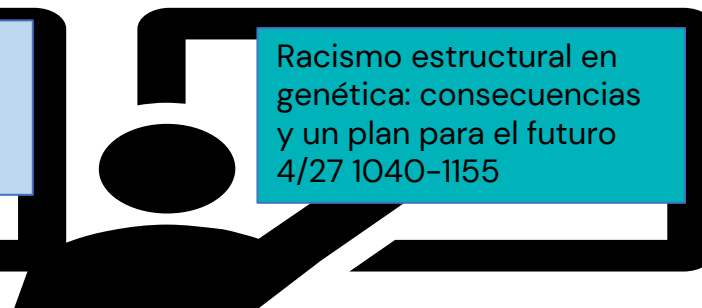
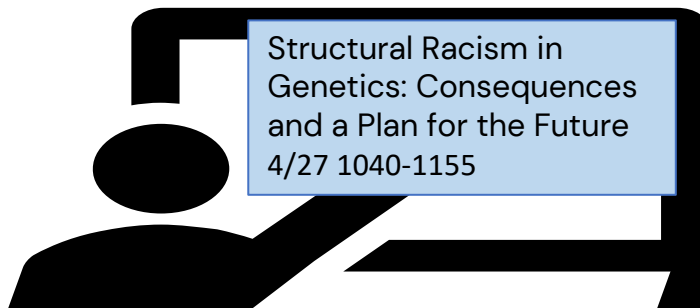
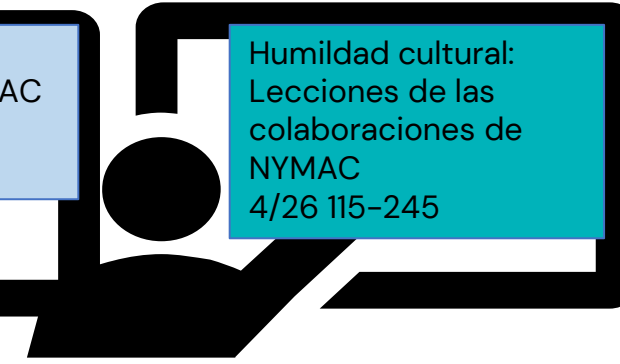
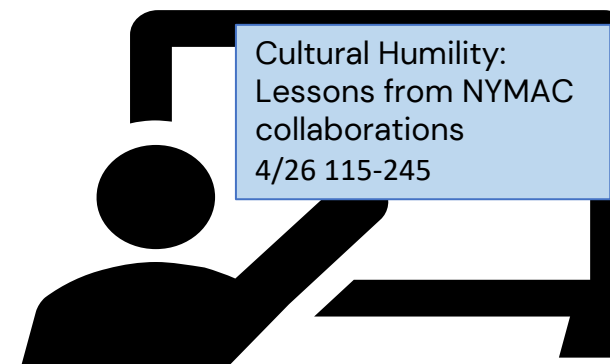
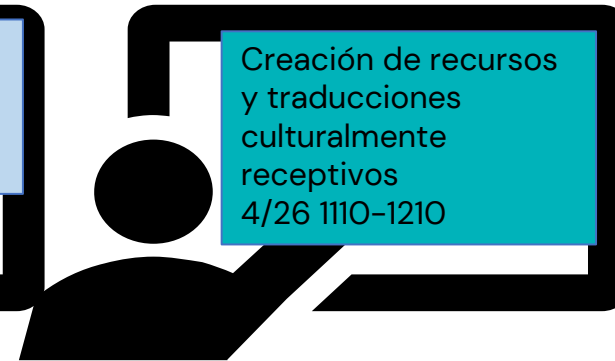
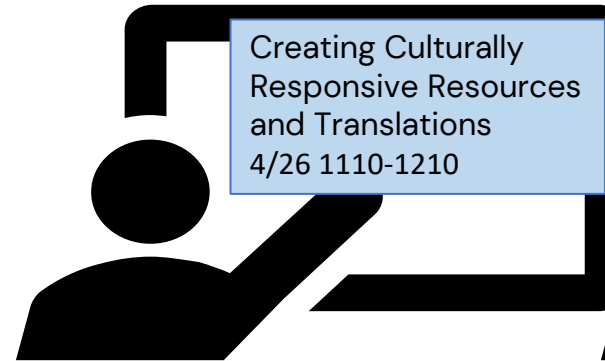
NYMAC Y Diversidad, Equidad e Inclusión

- Trabajar en PR y USVI con grupos locales y su integración a los Estados Unidos Continentales
- Enfoque clave del equipo de NYMAC
- Trabajando con comunidades
- Apoyo y reclutamiento de estudiantes que representan minorías: Proyecto GOLDEN, trabajo con MGPN
- Trabajo sobre la destreza cultural y discapacidades en la salud
- Participación con proveedores de genética de diversas comunidades
- Redes sociales

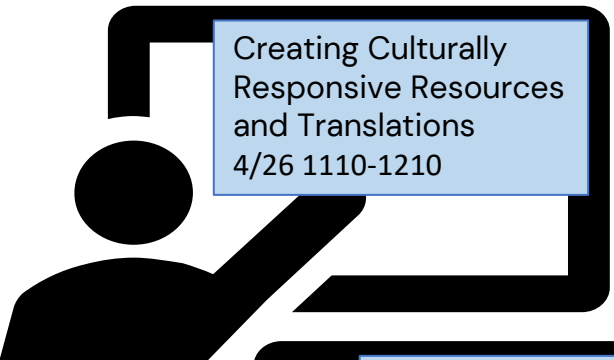
NYMAC AND DIVERSITY, EQUITY and INCLUSION

NYMAC Y DIVERSIDAD, EQUIDAD e INCLUSIÓN

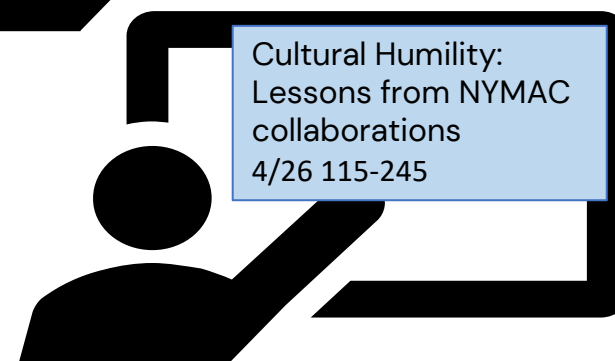
GOLDEN



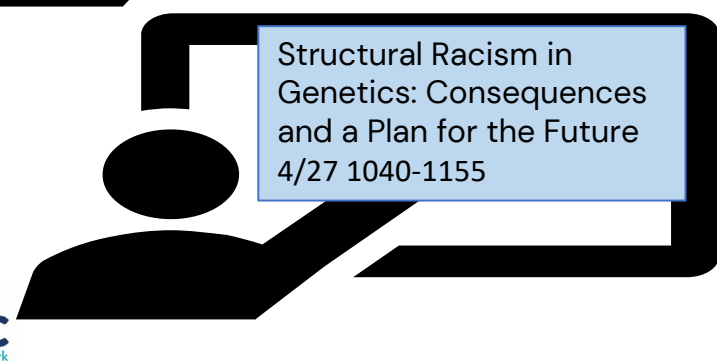
NYMAC and Diversity, Equity and Inclusion



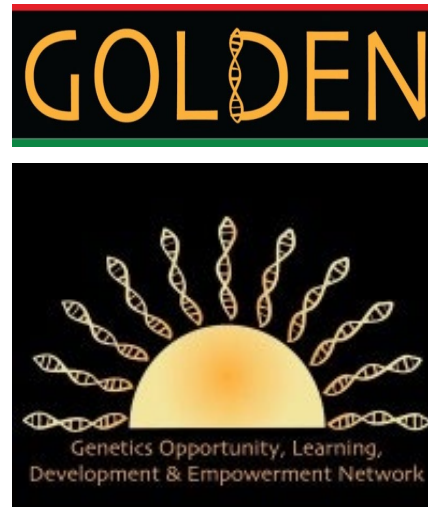
Creating Culturally
Responsive Resources
and Translations
4/26 1110-1210



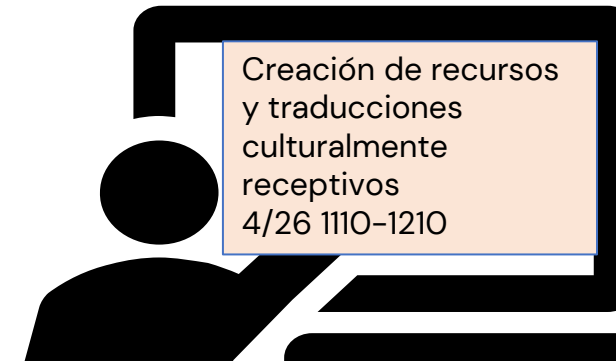
Cultural Humility:
Lessons from NYMAC
collaborations
4/26 115-245



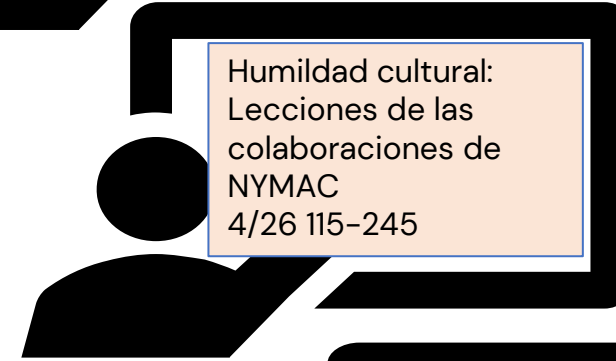
Structural Racism in
Genetics: Consequences
and a Plan for the Future
4/27 1040-1155



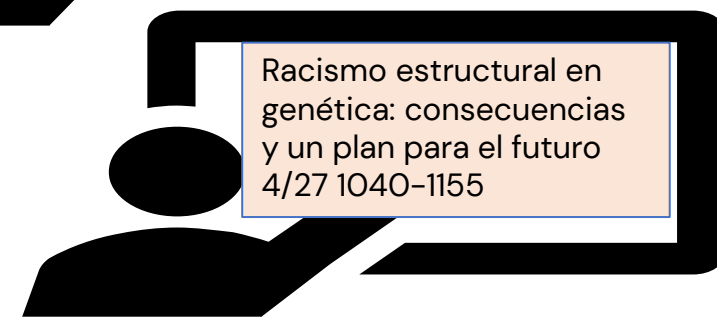
NYMAC Y Diversidad, Equidad e Inclusión



Creación de recursos
y traducciones
culturalmente
receptivos
4/26 1110-1210



Humildad cultural:
Lecciones de las
colaboraciones de
NYMAC
4/26 115-245



Racismo estructural en
genética: consecuencias
y un plan para el futuro
4/27 1040-1155

What to expect in this meeting

- Everyone's voice is valued and welcomed
- We want to hear and include diverse voices and perspectives
- Now that you know we're looking for collaboration and varying perspectives, see all the places you can find it and use these principles over the next two days!
- I will have the last session of the meeting with you to help process how collaboration can support your next steps
- Throughout the conference, you will hear diverse perspectives and lessons learned from speakers, panelists, attendees, etc. Be open to new ideas and partnerships!

¿Qué esperar en esta reunión?

- La voz de todos es valorada y bienvenida
- Queremos escuchar e incluir diversas voces y perspectivas
- Ahora que sabe que estamos buscando colaboración y diferentes perspectivas, ¡vea todos los lugares donde puede encontrarla y use estos principios durante los próximos dos días!
- Tendré la última sesión de la reunión con usted para ayudar a procesar cómo la colaboración puede apoyar sus próximos pasos.
- A lo largo de la conferencia, escuchará diversas perspectivas y lecciones aprendidas de oradores, panelistas, asistentes, etc. ¡Esté abierto a nuevas ideas y asociaciones!

ENGAGEMENT EXPERIENCES

EXPERIENCIAS DE COMPROMISO

- Small Group Discussion:

- Attendees that identify as patient or family representatives may opt into the “family” discussion group to talk with Lin Perry and other families
- Others will be randomly invited to a breakout room.
- Discuss: How has engaging with different types of stakeholders and hearing/sharing different perspectives impacted your work/practice?

- Group Poll

Discusión en grupos pequeños:

- Los asistentes que se identifican como representantes de pacientes o familiares pueden optar por el grupo de discusión "familiar" para hablar con Lin Perry y otras familias.
- Otros serán invitados al azar a una sala de descanso.
- Comenta: ¿Cómo ha impactado tu trabajo/práctica involucrarte con diferentes tipos de partes interesadas y escuchar/compartir diferentes perspectivas?
- Encuesta grupal

NYMAC stakeholder engagement: NYMAC TEAMS

**Participación de las partes
interesadas de NYMAC:
NYMAC TEAMS**



(10-15 Members)

- 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
- 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

(10-15 Miembros)

- 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 atención primaria
- Representante de los programas de capacitación de GC
- Representante de los programas de residencia en genética
- Representante de grupos genéticos estatales
- 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

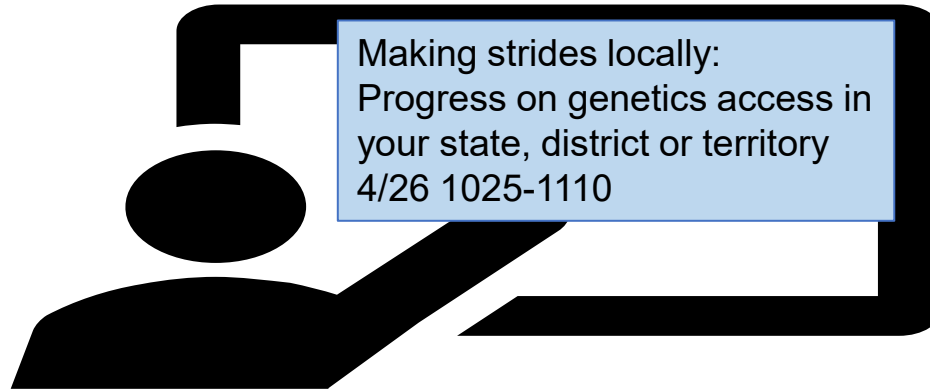
THE NYMAC TEAMS



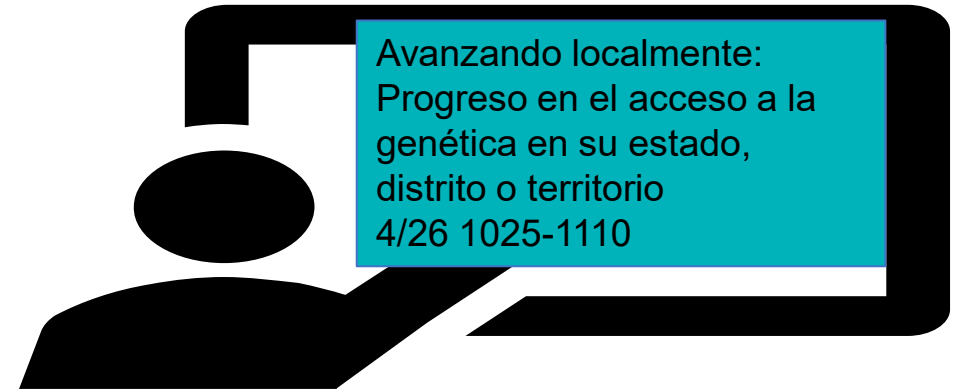
LOS EQUIPOS DE NYMAC

(10-15 Members)

(10-15 Miembros)



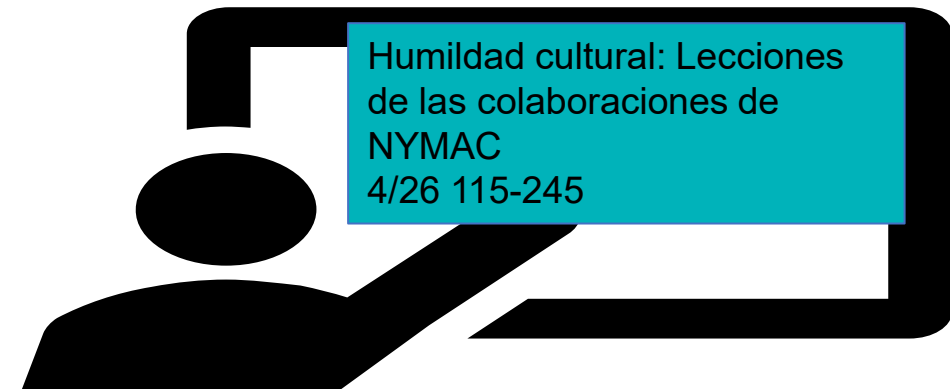
Making strides locally:
Progress on genetics access in
your state, district or territory
4/26 1025-1110



Avanzando localmente:
Progreso en el acceso a la
genética en su estado,
distrito o territorio
4/26 1025-1110



Cultural Humility: Lessons
from NYMAC collaborations
4/26 115-245



Humildad cultural: Lecciones
de las colaboraciones de
NYMAC
4/26 115-245

WHAT'S NEW AT NYMAC THIS YEAR?

**¿QUÉ HAY DE NUEVO EN NYMAC
ESTE AÑO?**



- Video Projects
- Family Education about Genetics
- Red Flags Documents
- Collaborating with Primary Care
- Resource Identification and Development

- **Proyectos de video**
- **Educación familiar sobre genética**
- **Documentos de banderas rojas**
- **Colaboración con Atención Primaria**
- **Identificación y desarrollo de recursos**



https://www.youtube.com/watch?v=O8mROy8_d-A

[Your Genetics Appointment – YouTube](#)
Also available in other languages

Spanish Genetic Services Video



[Genetic Screening Resources for Families | Heartland Genetics Services Network](#)
(heartlandcollaborative.org)



EMPODERANDO FAMILIAS:

Serie Informativa Sobre Genética y Servicios para tu Niño

NYMAC EDUCATION

EDUCACIÓN de NYMAC

ONLINE EVENT
FEBRUARY 2nd, 2023
 12PM

ACT EARLY: GENETIC CONTRIBUTIONS TO THE DEVELOPMENTAL JOURNEY

A Webinar for Early Childhood Professionals
 Presented by NYMAC in Collaboration With

University of the Virgin Islands

Fully Virtual No Cost to Attend!

In-person (STT) and Virtual
FEBRUARY 2nd, 2023
 6 - 7:30 PM

No Cost to Attend!

GENETICS AND HEALTH IN THE USVI

A Discussion for Healthcare Professionals Presented by NYMAC

Some health challenges can be caused for a discussion over dinner about basic to a genetic specialist, updates on h



The New York Mid-Atlantic Caribbean (NYMAC) Regional Genetics Network is one of seven networks in the country funded by a federal grant. Individuals from our region with genetic conditions and their families, advocates, healthcare professionals and public health professionals collaborate to ensure that individuals with heritable conditions and their families have access to quality care and appropriate genetic expertise.

NYMAC@ferre.org

This event is supported by the Health Resources and Services Administration (HRSA) with Centers for Disease Control and Prevention (CDC) funding.

BETA THALASSEMIA

There are two copies of the beta globin gene present in an unaffected individual, one on each chromosome 11. Beta plus variants cause decreased beta globin production, and beta null variants cause a complete absence of beta globin production. Clinical findings depend the type of beta globin variant(s) present.

- #### Beta Thalassemia Trait
- One beta globin variant present (beta plus OR beta null)
 - Mild anemia, low MCV on CBC
 - Mildly elevated HbA2 on Hb Elect

Beta Thalassemia Intermedia

Results from the presence of two beta plus variants or clinical severity than thalassemia major usually after 2 years of age, up to age 7. Mutation includes moderate anemia, splenomegaly, moderate to severe hepatomegaly and bony changes. Transfusions not usually required to survive, but rather to improve quality of life. Iron chelation therapy may be required.

Beta Thalassemia Major

Results from the presence of two beta null variants. Anemia usually made before 2 years of age, severe anemia, fatal if untreated. Transfusions and iron overload causing organ damage. Iron chelation therapy and transfusion monitoring for complications.

Hosted at the University of the Virgin Islands (UVI)

Se Habla Español!

RSVP SPACE IS LIMITED!

Health Advocacy Workshops

Families with special healthcare needs are invited to join us for free workshops about support, education, and advocacy for Sickle Cell Disease and other health conditions that run in families.

The event will consist of:

- Stories of empowerment
- Information about genetics in health

Date & Time

St. Croix: January 30th, 2023 10am - 3pm	St. Thomas: February 3rd, 2023 10am - 3pm
--	---

GENETIC CHANGE: COOKING

How can a change in a recipe (or gene) change the final product?

Recipe 1	Recipe 2
DNA Alphabet letters to write out the recipes. ATG GCA GGC ATG GCG GGC	DNA Alphabet letters to write out the recipes. ATG GCA GGC ATG GCG GGC
Chocolate	Cheese
Gene = Recipe. Following the recipe, we will use chocolate.	Gene = Recipe. The "chocolate" in the recipe has been changed to cheese.
Chocolate Cake: Following this recipe that used chocolate, we baked a chocolate cake.	Cheesecake: Following this recipe that used cheese, we baked a cheesecake.

The change in the recipe from chocolate to cheese changed the cake that was baked. Just like in our genes, a change in the genetic spelling of our DNA can lead our body to build a different product. There are many examples of genetic changes that cause people to have minor differences: like the two cakes in this example. Genetic changes are what make people have different colored eyes, hair, and so much more!

LAS CONTRIBUCIONES CLÍNICAS DE LOS ASESORES GENÉTICOS EN EL CUIDADO DE SALUD

Martes, 14 de marzo 2023
 5-7 p.m.

Registrarse aquí:

Taller virtual presentado por Mabel Thomas MS CGC, Consejera Genética de la red regional de genética NYMAC, en asociación con Ponce Health Sciences University.



NYMAC es uno de siete Redes Regionales de Genética (RNG) apoyados por el financiamiento de subvenciones federales de "HRSA" para garantizar que personas con condiciones genéticas y sus familias, y personas con difícil acceso a servicios médicos obtengan cuidado médico de calidad.

nymacgenetics.org/puerto-rico/

Preguntas Frecuentes Sobre Servicios de Genética en Puerto Rico

- ¿Cuál es la diferencia entre un genetista y un(a) asesor/a genético/a?

 - Un genetista es un médico que atiende a pacientes con condiciones médicas que podrían estar relacionadas con la genética.
 - Los asesores genéticos no son médicos, pero tienen varios años de estudios y formación post-universitarios en genética médica y asesoramiento. Esta educación les sirve para guiar y apoyar a los pacientes que buscan más información sobre cómo las enfermedades y condiciones hereditarias pueden afectarlos a ellos/as sus familias.
- ¿Cómo se puede ver un asesor/a genético/a?

 - En Puerto Rico la profesión de asesoramiento genético no está establecida, pero algunas familias en Puerto Rico han tenido que ver a asesores genéticos por medio de la TeleSalud o en los Estados Unidos.
- ¿Cómo sabré que la prueba de carnitina neonatal de mi bebé muestra una preocupación?

 - La evaluación del carnitina neonatal permite a los profesionales de la salud identificar y tratar ciertas condiciones a tiempo antes de que causen otros serios al bebé.
 - A todas las recién nacidas en Puerto Rico se les debe hacer las pruebas de carnitina neonatal, según la ley del Gobierno de Puerto Rico. La evaluación del recién nacido se realiza poco después del nacimiento de su bebé y, en la mayoría de los casos, mientras usted todavía está en el hospital. Todo lo que se necesita son unas gotas de sangre y una simple prueba de audición.
 - Para aquellos que dan positivo el personal del Programa de Carnitina Neonatal se comunicará con los padres de inmediato al número de teléfono y dirección que le dieron al personal del hospital cuando se recibió la muestra de sangre de su bebé.
 - Debido a que estas son pruebas de detección, puede haber falsas positivas y falsas negativas, por lo que es necesario más pruebas para el diagnóstico y otras citas necesarias con otros médicos y el pediatra. El programa de carnitina neonatal también ayuda a las familias a obtener asesoramiento genético, evaluación nutricional y servicios sociales.
- ¿Es el autismo una condición genética y es parte del carnitina neonatal del recién nacido?

 - La prueba de carnitina neonatal no incluye una prueba de autismo. Por lo tanto, un bebé con su prueba de carnitina neonatal normal, puede desarrollar autismo. Los científicos no están seguros de que causa el autismo, pero hasta el 30% de los casos pueden ocurrir por algún cambio genético. Los casos restantes son debidos a la interacción entre la genética y factores ambientales por lo tanto no se puede identificar una causa.
 - Los miembros de la familia de alguien con autismo tienen una mayor probabilidad de desarrollar autismo que otras personas, pero el riesgo real puede variar dependiendo de la causa específica del autismo en la familia. Por las razones anteriores, el Colegio Americano de Genética Médica recomienda que cualquier persona con un diagnóstico de autismo reciba una evaluación por parte de un genetista clínico.

NYMAC WEBSITE

SITIO WEB DE NYMAC

nymacgenetics.org



Who We Are

Resources

Events

Publications/Surveys

Our Region

Contact

FIND A GENETICS CLINIC



Quienes somos

Recursos

Eventos

Publicaciones/Encuestas

Nuestra Región

Contacto

ENCUENTRE UNA CLÍNICA DE GENÉTICA



Your Resource to Find Genetics Services and Information

New York Mid-Atlantic Caribbean Regional Genetics Network

FIND A GENETICS CLINIC



<https://nymacgenetics.org/us-virgin-islands/>

<https://nymacgenetics.org/recursos-en-espanol/>

<https://nymacgenetics.org/health-equity-in-genetics/>

Resources for Genetics in US Virgin Islands

Home / Resources for Genetics in US Virgin Islands

- I am concerned about my child
- I am concerned about the cancer in my family
- I am concerned about the health issues affecting multiple people in my family
- How can I learn more about Sickle Cell Disease and other health conditions related to red blood cell production?

Resources for Children and Families with Genetic Conditions in USVI:

USVI Department of Health (DOH): The USVI DOH is an agency of the government of USVI responsible for public health issues. It works to support and improve the health and safety of all USVI citizens through disease prevention, access to care, quality management, and community engagement. [United States Virgin Islands Department of Health \(doh.vi.gov\)](https://doh.vi.gov/)

Newborn Screening: USVI screens newborn infants for conditions that can cause serious illness, developmental delays, and even death if not detected in the first few weeks of life. [Newborn Screening \(babysfirsttest.org\)](https://babysfirsttest.org/)

USVI Infants and Toddlers Program: The Virgin Island Infants and Toddlers Program (ITP) is a territory wide, family-centered, multi-disciplinary system of early intervention services for infants and toddlers from birth through two years of age who have disabilities or

Resources in Spanish (Recursos en Español)

Home / Resources in Spanish (Recursos en Español)

Recursos disponibles para familias: servicios de genética en Puerto Rico (Resources Available for Families: Genetics Services in Puerto Rico)

DESCARGAR PDF

Preguntas frecuentes sobre servicios de genética en Puerto Rico (FAQs about genetic services in Puerto Rico)

DESCARGAR PDF

+ Cuando remitir a genética (When to Refer Patients to Genetics)

DESCARGAR PDF

+ Hechos básicos de la genética (Basic Genetics)

+ Información sobre citas con proveedores de genética (Information about Appointments with Genetics Providers)

+ Información sobre pruebas genéticas (Genetic Testing Information)

+ Información sobre condiciones genéticas (Information about Genetic Conditions)

+ Información sobre cáncer y genética (Information about Cancer and Genetics)

+ Información sobre Servicios Genéticos en Puerto Rico (Information about Genetic Services in Puerto Rico)

+ Información sobre organizaciones de apoyo a las familias y consejos de comunicación (Information about Family Organizations and Support, Communication Tips)

+ Genética durante el embarazo (Genetics During Pregnancy)

+ Genética y condiciones relacionadas con el corazón y la sangre (Genetics and conditions related to the heart and blood)

Herramienta de traducción de idiomas de asesoramiento genético (Genetic Counseling Language Translation Tool)

Explore otros recursos genéticos generales para pacientes y familias: [Pacientes y familias | NYMAC \(nymacgenetics.org\)](#) (Explore other general genetics resources for patients and

Health Equity in Genetics

Home / Health Equity in Genetics

Programs/Opportunities in Genetic Counseling for Undergraduate Students

Genetic Counseling is a nascent profession that is rapidly growing. There are many opportunities for undergraduate students to gain experience and learn about Genetic Counseling, some of which are geared toward increasing diversity in the profession. These are linked below and include a scholarship from the Warren-Alpert Foundation to provide multiple services to students in certain GC training programs and a Genetic Counseling Summer Internship at the University of Pennsylvania (Penn) and the Children's Hospital of Philadelphia (CHOP).

- [CHOP Research Institute Summer Scholars Program](#)
- [UPenn and CHOP Genetic Counseling Summer Internship](#)
- [Warren Alpert Alliance Program to Increase Diversity in Genetic Counseling](#)

The Cultural Lens of Genomics

This article discusses the importance of cultural competence in the field of genetics. The authors discuss the ethno-cultural values of different cultures and races and how they impact patient responses to genetics services.

[Learn More >](#)

Genomics and Health Disparities Lecture Series

This lecture series from the National Human Genome Research Institute highlights how innovations in genomics research and technology may impact health disparities.

[Learn More >](#)

Ethical, social, and cultural issues related to clinical genetic testing and counseling in low- and middle-income countries: a systematic review

This systematic article review examined literature surrounding the ethical, social, and cultural issues surrounding delivery of genetic services. It was found that medical professionals are not appropriately educated on social issues surrounding genetics and patients have troubles accessing genetic services.

[Learn More >](#)

Genomics and Diversity in the Workplace

Creating a diverse workforce in the field of genetics is critical to making progress in research and health equity. This factsheet from NHGRI describes the importance of



<https://www.facebook.com/NYMACGenetics>

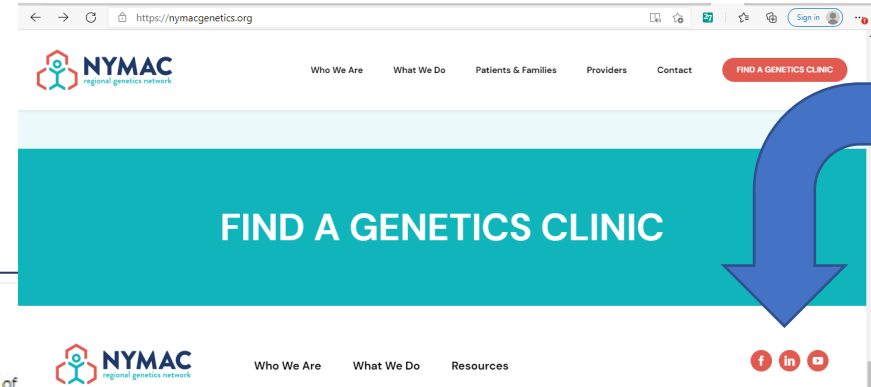
NYMAC - New York Mid-Atlantic Caribbean Regional Genetics Network

Published by Agorapulse · January 7 · 🌐

Enero es el Mes Nacional de Concientización sobre los Defectos de Nacimiento. Este es un momento para crear conciencia sobre los defectos de nacimiento y destacar los esfuerzos para mejorar la salud de las personas que tienen estas afecciones de por vida. ¡Únete a los esfuerzos en todo el país para crear conciencia sobre los defectos de nacimiento y su impacto en las personas, los padres y las familias!

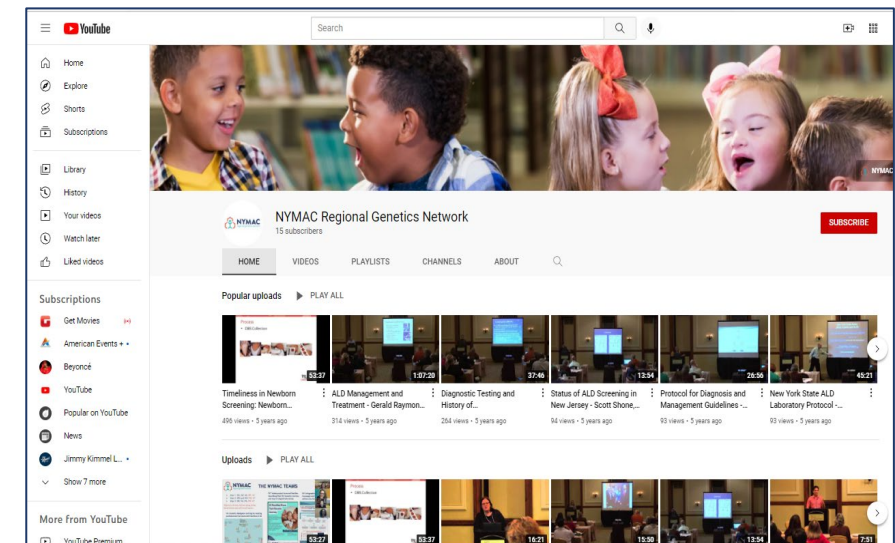
<https://go.usa.gov/xt36Z>

See Translation



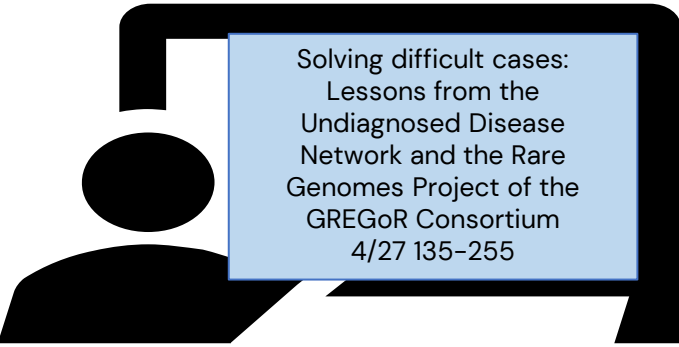
<https://www.linkedin.com/company/nymac-regional-genetics-network>

<https://www.youtube.com/channel/UCDiOlB2e6zHKOwUj-6zeCpQ>




NYMAC EDUCATION

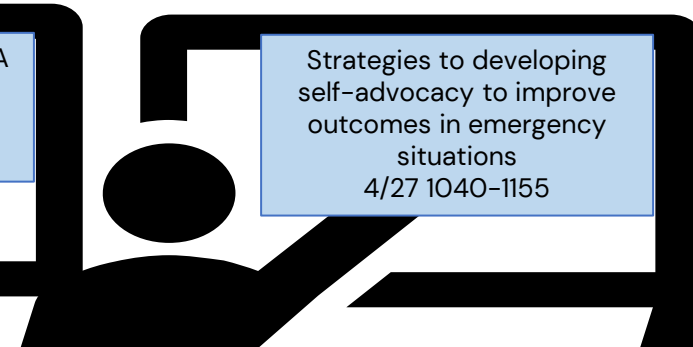
EDUCACIÓN NYMAC



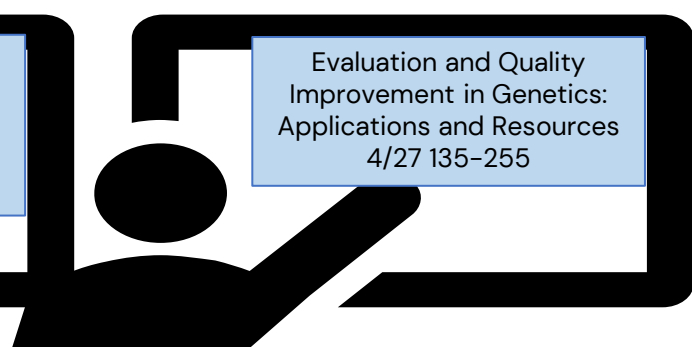
Solving difficult cases:
Lessons from the
Undiagnosed Disease
Network and the Rare
Genomes Project of the
GREGoR Consortium
4/27 135-255




Genetics in Primary Care: A
Vision for the Future of
Precision Medicine
4/27 915-1030



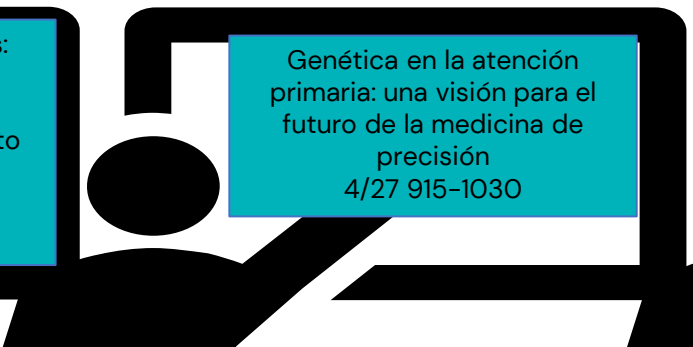
Strategies to developing
self-advocacy to improve
outcomes in emergency
situations
4/27 1040-1155



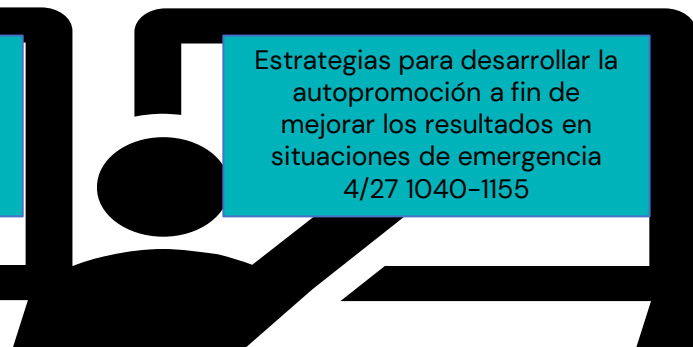
Evaluation and Quality
Improvement in Genetics:
Applications and Resources
4/27 135-255




Resolviendo casos difíciles:
Lecciones de la Red de
Enfermedades No
Diagnosticadas y el Proyecto
de Genomas Raros del
Consortio GREGoR
4/27 135-255



Genética en la atención
primaria: una visión para el
futuro de la medicina de
precisión
4/27 915-1030



Estrategias para desarrollar la
autopromoción a fin de
mejorar los resultados en
situaciones de emergencia
4/27 1040-1155



Evaluación y mejora de la
calidad en genética:
aplicaciones y recursos
4/27 135-255

POLL:

Have you provided and/or received a telehealth appt?

CHAT:

What questions or challenges are you experiencing?

ENCUESTA: ¿Ha proporcionado y / o recibido una solicitud de telesalud?

CHARLAR:

¿Qué preguntas o desafíos está experimentando?





NYMAC TG Success Stories

Historias de éxito de NYMAC TG

Telegenetics Navigation:
165+ providers

Navegación Telegenética:
165+ proveedores



Telegenetics Training:
108 people

Entrenamiento en Telegenética:
108 personas



13 funded TG programs

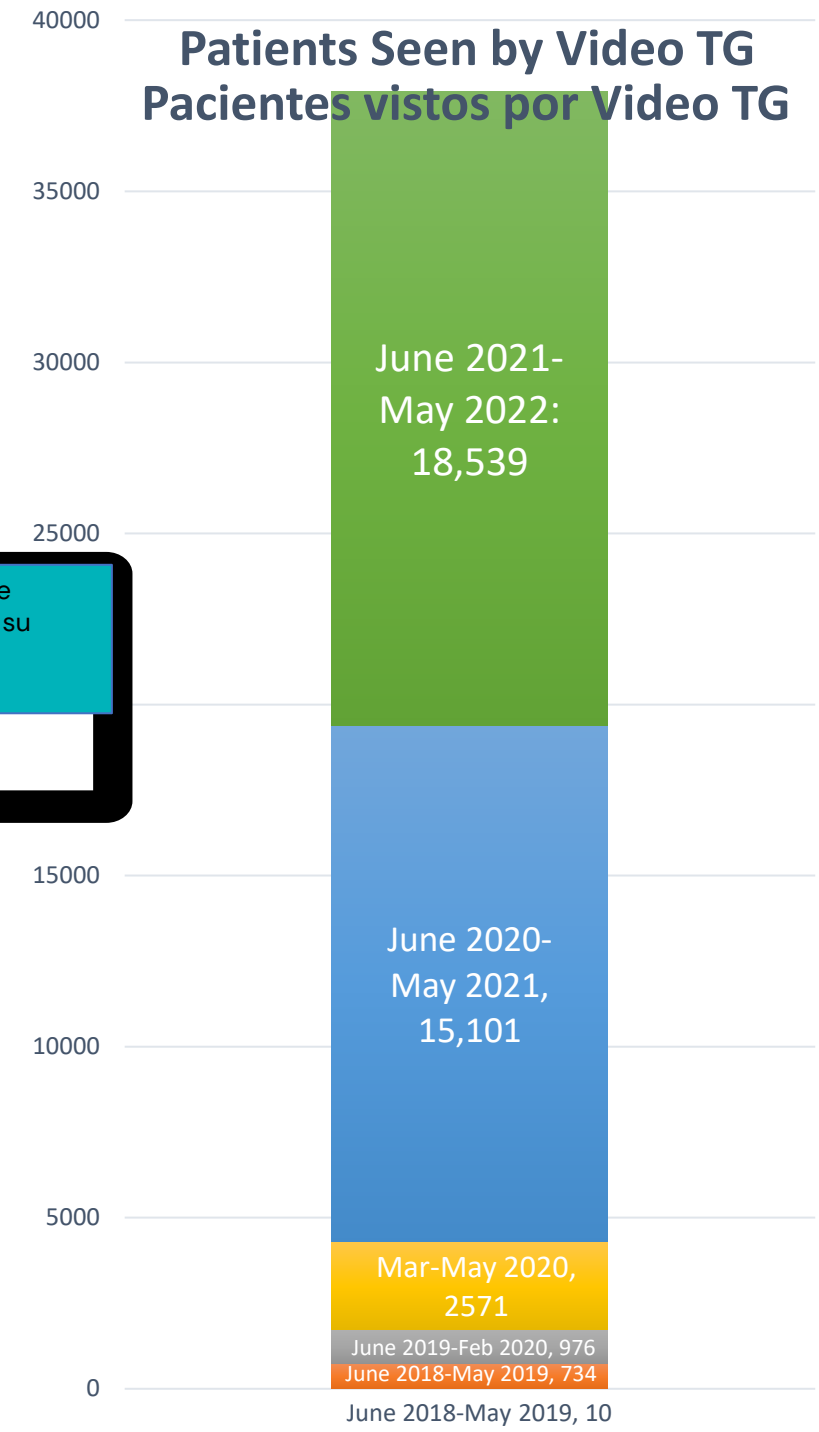
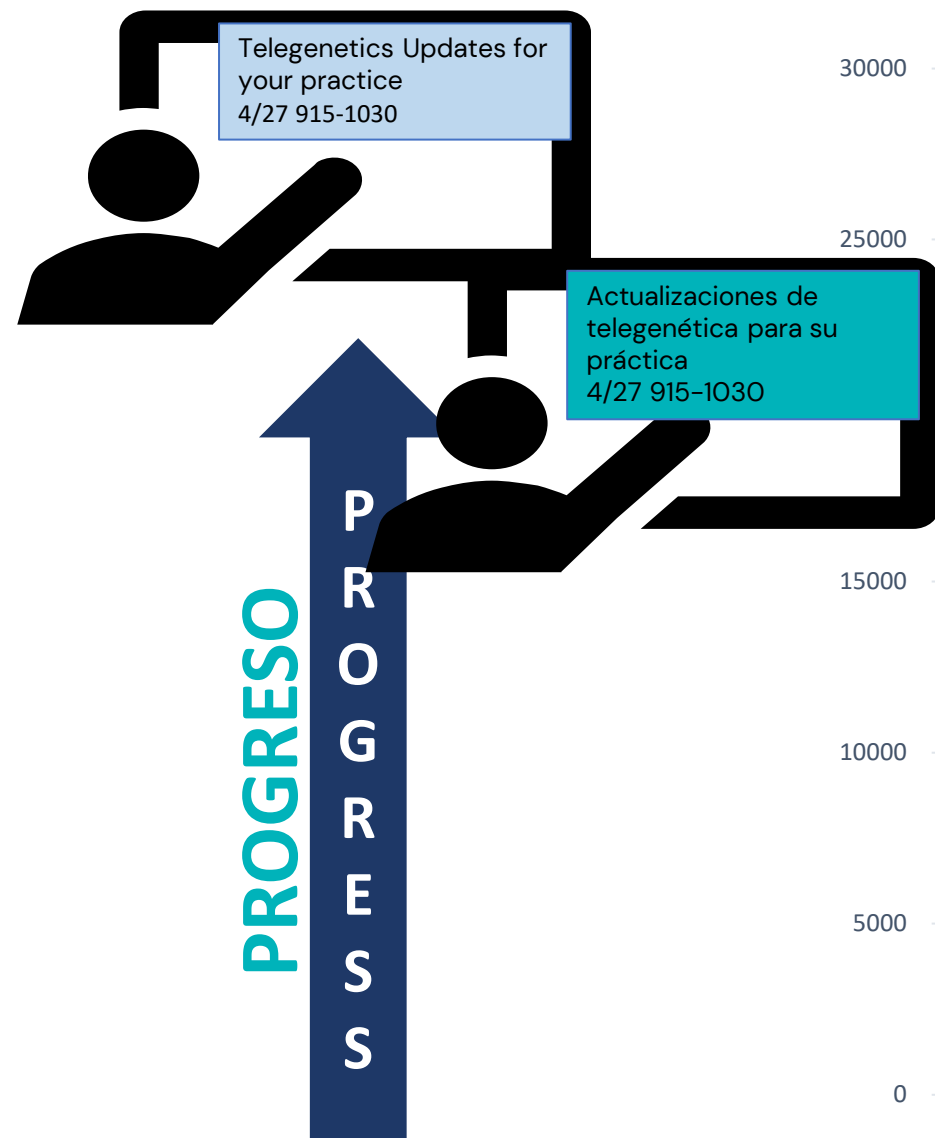
- Large increases in program planning score
- ~30,000 pts seen by TG
- TG collaborations in PR and VI ongoing

13 programas de TG financiados

Grandes aumentos en el puntaje de planificación del programa

~30,000 pts vistos por TG

Colaboraciones de TG en PR y VI en curso



WHAT DOES NYMAC DO?

¿QUÉ HACE NYMAC?

Making strides locally: Progress on genetics access in your state, district or territory
4/26 1025-1110

Creating Culturally Responsive Resources and Translations
4/26 1110-1210

Cultural Humility: Lessons from NYMAC collaborations
4/26 115-245

Structural Racism in Genetics: Consequences and a Plan for the Future
4/27 1040-1155

Telegenetics Updates for your practice
4/27 915-1030

Solving difficult cases: Lessons from the Undiagnosed Disease Network and the Rare Genomes Project of the GREGoR Consortium
4/27 135-255

Strategies to developing self-advocacy to improve outcomes in emergency situations
4/27 1040-1155

Evaluation and Quality Improvement in Genetics: Applications and Resources
4/27 135-255

Genetics in Primary Care: A Vision for the Future of Precision Medicine
4/27 915-1030

Putting it into Practice: Facilitated Planning for Meaningful Changes to Current Practice
4/27 335-435

Avanzando localmente: Progreso en el acceso a la genética en su estado, distrito o territorio
4/26 1025-1110

Creación de recursos y traducciones culturalmente receptivos
4/26 1110-1210

Humildad cultural: Lecciones de las colaboraciones de NYMAC
4/26 115-245

Racismo estructural en genética: consecuencias y un plan para el futuro
4/27 1040-1155

Actualizaciones de telegenética para su práctica
4/27 915-1030

Resolviendo casos difíciles: Lecciones de la Red de Enfermedades No Diagnosticadas y el Proyecto de Genomas Raros del Consorcio GREGoR
4/27 135-255

Estrategias para desarrollar la autopromoción a fin de mejorar los resultados en situaciones de emergencia
4/27 1040-1155

Evaluación y mejora de la calidad en genética: aplicaciones y recursos
4/27 135-255

Genética en la atención primaria: una visión para el futuro de la medicina de precisión
4/27 915-1030

Ponerlo en práctica: Planificación facilitada para cambios significativos en la práctica actual
4/27 335-435



Industry Sessions and Exhibit Hall: Non-Accredited

- Inozyme – *ENPP1 Deficiency: the clinical spectrum of a rare genetic mineralization disorder*, Day 1
 - Eric Rush, MD, FAAP, FACMG, CCD
- GeneDx – *Rapid Genomic Sequencing in the Neonatal Intensive Care Unit: Improving Access to Precision Medicine*, Day 2
 - Katie Fritinger, MS, CGC CGC
- Sanofi – *Hidden in Plain Sight: Recognizing Manageable Genetic Conditions*, Day 2
 - Nicole Luongo, MS, PA-C & Emily Glogowski, MS, MSc, LCGC
- Invitae – *The benefits and limitations of artificial intelligence (AI) and machine learning in clinical genomics and variant interpretation*, Day 2
 - Laure Fresard, PhD
- Ultragenyx – *Understanding Long-Chain Fatty Acid Oxidation Disorders: Learn from an Expert*, Day 2
 - Amie Thompson, RD, LD

Sesiones de la industria y sala de exposiciones: no acreditado

- Inozyme – Deficiencia ENPP1: el espectro clínico de un raro trastorno de mineralización genética, Día 1
 - Eric Rush, MD, FAAP, FACMG, CCD
- GeneDx – Secuenciación genómica rápida en la unidad de cuidados intensivos neonatales: mejora del acceso a la medicina de precisión, día 2
 - Katie Fritinger, MS, CGC CGC
- Sanofi – Oculto a plena vista: Reconociendo condiciones genéticas manejables, Día 2
 - Nicole Luongo, MS, PA-C & Emily Glogowski, MS, MSc, LCGC
- Invitae – Los beneficios y limitaciones de la inteligencia artificial (IA) y el aprendizaje automático en genómica clínica e interpretación de variantes, Día 2
 - Laure Fresard, PhD
- Ultragenyx – Entendiendo los trastornos de oxidación de ácidos grasos de cadena larga: aprenda de un experto, Día 2
 - Amie Thompson, RD, LD

BARRIERS AND SOLUTIONS

What do you see as the biggest barriers in families accessing the genetic services that they need?

What are some key solutions?



BARRERAS Y SOLUCIONES

¿Cuáles considera que son las mayores barreras para que las familias accedan a los servicios genéticos que necesitan?

¿Cuáles son algunas soluciones clave?

2021/2022 BARRIERS

BARRERAS 2021/2022



2021

Transporte, seguro, costo



2022

Conciencia, Distancia, Costo, Internet

2021/2022 REPORTED SOLUTIONS

2021/2022 SOLUCIONES REPORTADAS



2021

Educación, Telesalud, Equidad

- Education/Training/Webinars (8)
- Telegenetics/Telemedicine (8)
- Insurance coverage issues (3)
- GCs working at the top of scope (2)
- Awareness campaigns
- Advocacy
- Culturally competent services
- Guidelines
- Interstate licensure
- Community trust building
- More geneticists and clinics

2022

- Educación/Formación/Seminarios web (8)
- Telegenética/Telemedicina/iPADS (8)
- Problemas de cobertura de seguro (3)
- GC que trabajan en la parte superior del alcance (2)
- Campañas de sensibilización
- Abogacía
- Servicios culturalmente competentes
- Directrices
- Licencia interestatal
- Fomento de la confianza en la comunidad
- Más genetistas y clínicas

What to expect in this meeting

- Everyone's voice is valued and welcomed
- We want to hear and include diverse voices and perspectives
- Now that you know we're looking for collaboration and varying perspectives, see all the places you can find it and use these principles over the next two days!
- Throughout the conference, you will hear diverse perspectives and lessons learned from speakers, panelists, attendees, etc. Be open to new ideas and partnerships!

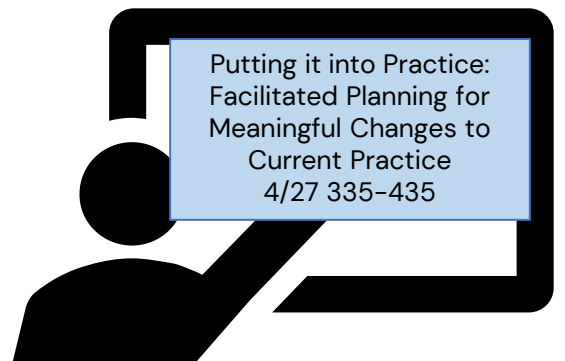


Qué esperar en esta reunión

- La voz de todos es valorada y bienvenida
- Queremos escuchar e incluir diversas voces y perspectivas
- Ahora que sabe que estamos buscando colaboración y diferentes perspectivas, ¡vea todos los lugares donde puede encontrarla y use estos principios durante los próximos dos días!
- A lo largo de la conferencia, escuchará diversas perspectivas y lecciones aprendidas de oradores, panelistas, asistentes, etc. ¡Esté abierto a nuevas ideas y asociaciones!



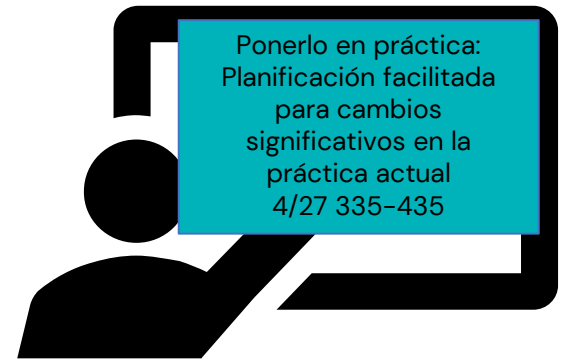
From this meeting, let's all aim to take something away that can create change in building better access to genetic services



Putting it into Practice:
Facilitated Planning for
Meaningful Changes to
Current Practice
4/27 335-435



A partir de esta reunión, tratemos todos de sacar algo que pueda crear un cambio en la construcción de un mejor acceso a los servicios genéticos.



Ponerlo en práctica:
Planificación facilitada
para cambios
significativos en la
práctica actual
4/27 335-435

Attend meetings & trainings

Asistir a reuniones y capacitaciones

Join a NYMAC team

Únase a un equipo de NYMAC

**Utilize our website, resources, tools, and
telegenetics supports**

**Utilice nuestro sitio web, recursos,
herramientas y soportes de telegenética**

Share a resource with us

Comparte un recurso con nosotros

Tell others about NYMAC

Cuénteles a otros sobre NYMAC

Follow us on Social Media

Síguenos en las redes sociales

FOR MORE INFORMATION:

www.nymacgenetics.org

nymac@ferre.org

PARA MÁS INFORMACIÓN

nymactelegenetics@gmail.com