

Shine the Light on Sickle Cell Disease

Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme 19 de junio de 2021



Un día de
acción comunitaria

DÍA MUNDIAL DE LA
ANEMIA FALCIFORME

19 DE JUNIO DE 2021



Guía de Reuniones Comunitarias

#ShineTheLightOnSickleCell

Guía de Reuniones Comunitarias

En celebración del **Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme**
– únete el **19 de junio de 2021** al:

Shine the Light on Sickle Cell Disease

Juntos -tú, tus amigos, familiares, vecinos y otras personas de comunidades de todo el país y del mundo- tendremos la oportunidad de levantarnos, hablar y **Shine the Light (Encender la Luz) el 19 de junio para...**

- Aumentar la concienciación
- Crear redes de apoyo
- Recaudar recursos esenciales, y
- Fortalecer nuestra determinación colectiva para...

... defender el acceso a los servicios y la cura universal de la anemia falciforme.

Si estás interesado en organizar una reunión de **Shine the Light** en tu comunidad... encontrarás algunas ideas y consejos en esta **Guía de Reuniones Comunitarias** para ayudarte a empezar y tener un evento exitoso... o si simplemente quieres asistir a una reunión organizada por otros, puedes encontrar dónde se celebra una cerca de ti:

- Consultando los eventos publicados en la [página de Eventos de Shine the Light en Facebook](#).
- Enviando un correo electrónico a: ShineTheLightOnSickleCell@gmail.com

Organizar una reunión comunitaria de Shine the Light es fácil... sólo hay que seguir estos 5 pasos:

1. **Selecciona...** un programa/actividad/evento
2. **Prepárate...** para tu reunión
3. **Promociona...** tu reunión
4. **Realiza...** tu reunión el 19 de junio
5. **Celebra...** tu éxito

1. Selecciona... un programa/actividad/evento

A continuación, te ofrecemos algunas sugerencias sobre lo que puedes hacer para “Shine the Light on Sickle Cell Disease” y celebrar el Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme el 19 de junio de 2021.

Estos programas, actividades y eventos están diseñados para ayudarte a involucrar a tu comunidad en mejorar el acceso a la atención y generar apoyo para encontrar una cura universal para la anemia falciforme

Ideas para el día:

- Día de diversión familiar en una playa o parque local
- Plantar uno o varios árboles en tu comunidad
- Comienza un jardín comunitario
- Burbujas conmemorativas al cielo
- Organiza un "Teach-In" sobre la enfermedad
- Realiza una campaña de envío de cartas/correos electrónicos "Cuenta tu historia" a los funcionarios electos locales, estatales y federales
- Organiza una campaña de donación de sangre
- Realiza una campaña de registro de votantes [no partidista]
- Pide a tus líderes cívicos que emitan una proclamación que señale el 19 de junio como el Día de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme en tu comunidad [mira el ejemplo de proclamación].
- ¿Otras?

Para lograr el máximo impacto y mayores oportunidades de "Shine the Light" considera estas ideas adicionales para una reunión nocturna.

Ideas para la noche:

- Organiza a los vecinos de tu manzana para que utilicen focos rojos el 19 de junio
- Pide a tus líderes cívicos/empresariales que iluminen su edificio con luces rojas
- Celebra una vigilia con velas o linternas rojas
- Realiza reuniones y charlas en el porche/patio/esquina de la calle
- Ofrece una noche de cine al aire libre en el césped
- Organiza un concierto o un micrófono abierto en el parque
- Celebra un paseo de concienciación por el vecindario
- ¿Otras?

Sea cual sea el tipo de evento que elijas, busca la manera de que los participantes...

- **Usen camisetas rojas**
- **Enciendan luces rojas** [utilizando velas, luces de tiendas de “todo a un dólar”, linternas, luces de teléfonos celulares, focos, barras luminosas, pulseras luminosas, collares luminosos, etc.]

¡Y asegúrate de ser creativo, inclusivo y divertido!

2. Prepárate... para tu reunión

- Elige un lugar de fácil acceso para la gente
- Elige una hora que sea cómoda para muchos en tu comunidad
- Invita a oradores atractivos
- Ofrece [pide a una tienda local que done] algunos refrescos y aperitivos
- Considera la posibilidad de poner música
- Pide a la gente que se presente al principio
- Incluye elementos que se dirijan a la "cabeza" con hechos y al "corazón" con sentimientos.
- Asegúrate de tener una hoja de registro para anotar los nombres, las direcciones de correo electrónico y otros datos de contacto de los asistentes.
- Piensa en cómo será el éxito de la reunión y qué datos/información debes recopilar para demostrar tu éxito
- Otros

3. Promociona... tu reunión

- Crea un "evento" en tu página de Facebook e invita a todos tus amigos/seguidores de FB.... invita también a Encender la luz... usar las redes sociales para hacer marketing cruzado es una gran manera de ayudar a correr la voz
- Haz clic en el [Evento de Shine the Light en Facebook](#) e indica que vas a “Asistir” a su “evento”
- Publica tu evento en la pestaña de discusión en el [Evento de Shine the Light en Facebook](#)
- Cuéntales a todos tus amigos, familiares, vecinos, colegas y demás sobre tu reunión... el boca a boca es poderoso... y anímalos para que inviten a sus

contactos publicando tu evento en su sitio web, blog, páginas de Facebook y grupos

- Publica los detalles del evento en tu sitio web, blog, páginas de Facebook y grupos a los que también perteneces
- Twittea sobre tu reunión - asegúrate de utilizar el hashtag #ShineTheLightOnSickleCell
- Publica tu reunión en Meetup.com y otros sitios de eventos
- Coloca folletos en tu comunidad
- Escribe una carta al editor de tu periódico local sobre el evento
- Envía un comunicado de prensa a los medios de comunicación locales [mira el ejemplo al final de esta guía].
- Contacta a las estaciones de radio y televisión de tu localidad
- Involucra en tu reunión al hospital y a las clínicas de salud de tu comunidad
- Contacta e invita a los funcionarios electos de tu localidad e involúcralos en la reunión

Promociona... el Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme

- **Ilumina la ciudad de rojo:** pide a tus líderes cívicos que iluminen los edificios municipales de la ciudad con luces rojas el 19 de junio.
- **Ilumina la calle principal de rojo:** pide a los líderes comerciales que iluminen sus edificios en la ciudad con luces rojas el 19 de junio.
- **Ilumina el vecindario de rojo:** pide a tus vecinos que utilicen luces rojas en sus ventanas/porches/vestíbulos el 19 de junio.
- **Proclamaciones:** pide a los funcionarios electos de tu localidad que presenten una proclamación que declare al 19 de junio como el Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme en tu comunidad o ciudad [mira el ejemplo al final de esta guía].

Divulgación y participación de la comunidad - Consejos

- Desarrolla una campaña atractiva en las redes sociales que anime a los simpatizantes a compartir mensajes sobre la asistencia a tu reunión y el Día Mundial sobre la Anemia Falciforme
- Publica en los tableros de anuncios de la comunidad y en las páginas/grupos de FB afines
- Crea una campaña de correo electrónico dirigida a los voluntarios de la organización, a los antiguos benefactores o a los miembros actuales para dar a conocer tu reunión.

- Utiliza los sitios web de la organización y/o los boletines de noticias para promocionar tu reunión

Divulgación y participación organizacional - Consejos - Contacto y participación

- Capítulos organizacionales de hermandades/fraternidades
- Iglesias, mezquitas, templos y otras instituciones religiosas
- Asociaciones comunitarias vecinales
- Imperativo de Salud de las Mujeres de Color
- Organizaciones cívicas, empresariales, profesionales y sociales
- Asociaciones juveniles, incluyendo Girls Scouts/Boy Scouts, Big Brothers/Big Sisters, Police Athletic League, Boys and Girls Club of America, YMCA/YWCA, etc.
- Bancos de sangre
- Programas hospitalarios de Anemia Falciforme, Grupos de Apoyo a la Anemia Falciforme, Alianzas/Organizaciones de Anemia Falciforme
- Asociación Nacional de Enfermeras de Color
- Oficina de Salud de las Minorías de los Estados Unidos, Asociación Nacional de Salud de las Minorías
- Asociación Nacional de Trabajadores Sociales de Color
- Partes interesadas clave y socios estratégicos
- Escuelas, colegios comunitarios, universidades y asociaciones de estudiantes
- Legisladores/funcionarios electos locales, estatales y federales
- Otros

4. Realiza... tu reunión el 19 de junio

- Asegúrate de que la gente tenga la oportunidad de conocerse
- Reúne información de contacto -nombre, teléfono, correo electrónico- de las personas que asistan
- Saca fotos de tu reunión... envíalas a tus funcionarios electos, a los que financian y a las partes interesadas... publícalas en tus redes sociales... y en la pestaña de discusión del [Evento Shine the Light en Facebook...](#)
- Asegúrate de utilizar el hashtag #ShineTheLightOnSickleCell
- Agradece a los asistentes y participantes

5. Celebra... tu éxito

- Bravo por haber realizado un evento exitoso

- Envíanos un correo electrónico a ShineTheLightOnSickleCell@gmail.com – cuéntanos cómo te fue... cuántas personas participaron, cómo fue tu evento, qué hizo que fuera un éxito, lecciones aprendidas, etc.

RECURSOS

- Antecedentes
- Comunicado de prensa – Muestra
- Carta a un líder cívico -- Muestra
- Proclamación -- Muestra

Antecedentes

La iniciativa Shine the Light fue lanzada por líderes de organizaciones comunitarias que trabajan para aumentar la concienciación sobre la enfermedad de células falciformes, así como la defensa de los servicios y de una cura universal.

Los líderes de las CBO fueron convocados por SiNERGe [Sickle cell Improvement across the NorthEast ReGion through Education] ("Mejora de la anemia falciforme en la región noreste a través de la educación"), una colaboración multiestatal dedicada a mejorar la atención de las personas con anemia falciforme, financiada por la Administración de Recursos y Servicios de Salud de los Estados Unidos, junto con la Conferencia Anual 2018 de la Asociación Americana de Anemia Falciforme celebrada en Baltimore, Maryland.

La idea de Shine the Light fue sugerida inicialmente por Gloria Rochester [fundadora y presidenta de Queens Sickle Cell Advocacy Network en NYC] a los líderes de CBO como una forma de ayudar a celebrar y aprovechar el 10º Aniversario del Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme. Aceptando la idea propuesta, los líderes del CBO formaron un grupo de trabajo para ayudar a organizar a las personas en las comunidades de todo el país y de todo el mundo para hacer brillar la luz sobre la enfermedad de células falciformes el 19 de junio de 2021.

El grupo de trabajo inicial fue presidido por Zemoria Brandon - Sickle Cell Disease Association of America, Filadelfia/Capítulo del Valle de Delaware; e incluyó a Judy Anderson - Sickle Cell Association, Norfolk, Virginia; Linda Armstead - Armstead-Barnhill Foundation for Sickle Cell Anemia; Yvette Armstead - Armstead-Barnhill Foundation for Sickle Cell Anemia; Esme Hillman - Sickle Cell Thalassaemia Patients Network; Gloria Rochester - Queens Sickle Cell Advocacy Network; y Nikia Vaughan - Clínica de Células Falciformes para Adultos, Universidad Johns Hopkins.

El número, el alcance y el impacto de los eventos de Shine the Light en 2019 fueron tan significativos que los líderes de CBO decidieron fomentar más de estas reuniones comunitarias cada año. El grupo de trabajo de este año está presidido por Zemoria Brandon y Donnette Carroll.

Te invitamos a ti también a ayudar a Encender la luz... levantándote y hablando para aumentar la concienciación, crear redes de apoyo, recaudar recursos y fortalecer nuestra resolución colectiva para abogar por el acceso a los servicios de anemia falciforme y una cura para la anemia falciforme el 19 de junio de 2021.

Comunicado de prensa - Muestra

PARA SU PUBLICACIÓN INMEDIATA

Contacto: Nombre de su punto de contacto
 Correo electrónico de su punto de contacto
 Teléfono de su punto de contacto

Shine the Light on Sickle Cell Disease

Reunión comunitaria el 19 de junio - Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme

Para celebrar el Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme, organizaremos una reunión comunitaria "**Shine the Light on Sickle Cell Disease**" el 19 de junio en [inserta los detalles sobre quién, qué, cuándo y dónde]

_____.

"En nuestra comunidad, junto con otras comunidades de todo el país y de todo el mundo, nos levantamos y nos pronunciamos para aumentar la concienciación, crear redes de apoyo, recaudar recursos esenciales y reforzar nuestra resolución colectiva de abogar por el acceso a los servicios de anemia falciforme y por una cura universal de la enfermedad", explica _____, que es uno de los organizadores locales de Shine the Light on Sickle Cell Disease.

En 2008, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó una regulación que designaba el 19 de junio como Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme, que se celebraría anualmente a partir de 2009. Desde entonces, ha servido para aumentar la concienciación sobre este problema de salud pública en todo el mundo y sobre la lucha que los enfermos de anemia falciforme (ECF) y sus familias tienen que librar a diario.

Este año, las organizaciones comunitarias de la Anemia Falciforme están organizando reuniones en todo el país y en todo el mundo para "Shine the Light on Sickle Cell Disease" (encender una luz sobre la anemia falciforme) mientras celebran el Día Mundial de Concienciación sobre la Anemia Falciforme, con el fin de aumentar la concienciación sobre este grave problema de salud pública que afecta a más de 100 millones de personas en todo el mundo.

###

Carta a un líder cívico - Muestra

Estimado Honorable _____:

Nuestra organización comunitaria, _____, está organizando una reunión comunitaria el 19 de junio para “Shine the Light on Sickle Cell Disease” (encender una luz sobre la anemia falciforme) y celebrar el Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme, establecido por las Naciones Unidas.

Nuestro objetivo deseado es aumentar la concienciación, crear redes de apoyo, recaudar recursos esenciales y fortalecer nuestra determinación colectiva de abogar por el acceso a los servicios de atención para la anemia falciforme y por la cura de la misma. Con este fin, le pedimos:

- ☐ Presentar y aprobar una resolución que reconozca el 19 de junio como el Día de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme en nuestra comunidad, y
- ☐ Buscar que nuestros edificios cívicos se iluminen de rojo el 19 de junio para aumentar la concienciación sobre esta enfermedad que afecta significativamente a los miembros de nuestra comunidad.

La anemia falciforme (SCD) es una de las principales enfermedades genéticas del mundo que tiene graves consecuencias físicas, psicológicas y sociales para los afectados y sus familias. En su forma más homocigota, es una de las enfermedades genéticas más letales que afecta a entre 90,000 y 100,000 estadounidenses. Como tal, la SCD es un importante problema de salud pública. Los estudios demuestran que el costo anual de la atención médica en los Estados Unidos para las personas que sufren de SCD supera los \$1.1 mil millones.

En nombre de la Comunidad de la Anemia Falciforme, agradeceríamos enormemente su ayuda para dar a conocer esta enfermedad y, de este modo, contribuir a mejorar la calidad de vida de las familias y personas afectadas por la SCD. Agradezco de antemano su apoyo a la comunidad de la anemia falciforme.

Atentamente,

Carta al líder de una organización - Ejemplo

Estimado _____:

Nuestra organización comunitaria, _____, está organizando una reunión comunitaria el 19 de junio para “Shine the Light on Sickle Cell Disease” (encender una luz sobre la anemia falciforme) y celebrar el Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme, establecido por las Naciones Unidas. Esta se celebrará en _____ *[incluye los detalles, dónde, cuándo]*

Nuestro objetivo deseado es aumentar la concienciación, crear redes de apoyo, recaudar recursos esenciales y fortalecer nuestra determinación colectiva de abogar por el acceso a los servicios de atención para la anemia falciforme y por la cura de la misma. Con este fin, le pedimos que:

- ☐ Colabore con nosotros ofreciendo mano de obra (voluntarios) o proporcionando ayuda financiera;
- ☐ Anuncie nuestro evento a través de sus redes sociales, boletines de noticias y página web;
- ☐ Asista al evento; ¡nos encantaría verlo!

La anemia falciforme (SCD) es una de las principales enfermedades genéticas del mundo que tiene graves consecuencias físicas, psicológicas y sociales para los afectados y sus familias. En su forma más homocigota, es una de las enfermedades genéticas más letales que afecta a entre 90,000 y 100,000 estadounidenses. Como tal, la SCD es un importante problema de salud pública. Los estudios demuestran que el costo anual de la atención médica en los Estados Unidos para las personas que sufren de SCD supera los \$1.1 mil millones.

En nombre de la comunidad de la Anemia Falciforme, agradeceríamos enormemente su ayuda para dar a conocer esta enfermedad y, de este modo, contribuir a mejorar la calidad de vida de las familias y personas afectadas por la SCD. Agradezco de antemano su apoyo a la comunidad de la anemia falciforme.

Atentamente,

Proclamación – Muestra

“Shine the Light on Sickle Cell”

Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme – 19 de junio de 2021

CONSIDERANDO que el 22 de diciembre de 2008 la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó una resolución, redactada por la República Democrática del Congo, para reconocer a la anemia falciforme como un grave problema de salud mundial el 19 de junio de cada año -a partir de 2009- a nivel nacional e internacional; y

CONSIDERANDO que la ONU ha declarado el 19 de junio como el Día Mundial de Concienciación sobre la Anemia Falciforme; y

CONSIDERANDO que se reconoce que la anemia falciforme es una de las principales enfermedades genéticas del mundo, que tiene graves consecuencias físicas, psicológicas y sociales para los afectados y sus familias, y que en su forma homocigota es una de las enfermedades genéticas más letales; y

CONSIDERANDO que existe una grave necesidad de concienciar a la población sobre la anemia falciforme y de eliminar los prejuicios perjudiciales asociados a la enfermedad; y

CONSIDERANDO que los miembros de nuestra comunidad están organizando un evento "Shine the Light on Sickle Cell Disease" para celebrar el Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme, y

CONSIDERANDO que nuestra comunidad está organizando una reunión para “Encender una luz sobre la anemia falciforme” y, al hacerlo, ayudar a aumentar la concienciación, crear redes de apoyo, recaudar recursos esenciales y fortalecer la resolución colectiva de nuestra comunidad para abogar por el acceso a los servicios de anemia falciforme y por una cura universal de la misma;

POR LO TANTO, SE RESUELVE que el 19 de junio de 2021 sea proclamado:

“Shine the Light on Sickle Cell Disease – Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme”

¡Muchas gracias!

Estimado anfitrión/organizador de Shine the Light on Sickle Cell–

Te deseamos mucho éxito cuando reúnas a los miembros de tu comunidad para Shine the Light on Sickle Cell (Encender una luz sobre la Anemia Falciforme) y celebrar el Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme.

Por favor, no dejes de informarnos mientras preparas y celebras tu reunión comunitaria.

¡Apreciamos mucho tu esfuerzo por ayudar a aumentar la concienciación y el apoyo para encontrar una cura universal!

- Grupo de trabajo Shine the Light - 2021
Iniciativa de Impacto Colectivo de las Organizaciones Comunitarias SiNERGe
 - **Zemoria Brandon** – Copresidenta del Comité Directivo de Shine the Light; administradora/trabajadora social, Sickle Cell Disease Association of America - Filadelfia/Capítulo del Valle de Delaware
 - **Donnette Carroll** - Copresidenta del Comité Directivo de Shine the Light; Presidenta de la Junta Directiva de la Sickle Cell Thalassaemia Patients Network, (SCTPN)
 - **Judy Anderson** – Directora ejecutiva, Sickle Cell Association, Norfolk, Virginia
 - **Yvette Armstead** – Directora general, Armstead-Barnhill Foundation for Sickle Cell Anemia
 - **Jacqueline Baker** – Fundadora, The Westchester Sickle Cell Advocacy Network
 - **Sakiyyah Burwell-Darden** – Asistente Ejecutiva/CHW, Sickle Cell Association of New Jersey
 - **Beverley Francis-Gibson** - Presidente y Directora general, Sickle Cell Disease Association of America
 - **Barbara Harrison** - Directora, Sickle Cell Association of the National Capital Area, Inc

- **Linda Howard** - Coordinadora de Servicios a los Miembros, Sickle Cell Disease Association of America
- **Betty Johnson** - Contacto de SiNERGe, Association for the Prevention of Sickle Cell Anemia - Condados de Harford/Cecil y Eastern Shore
- **Mary LaMar** – Directora Ejecutiva, Sickle Cell Association of New Jersey
- **Meryl Lancaster** – Miembro de la Junta, Citizens for Quality Sickle Cell Care
- **Sabrina Lewis** – Embajadora de Bienestar/CHW, Sickle Cell Thalassemia Patients Network (SCTPN)
- **Murine Lusakweno-Chandler** – Enlace de divulgación/educadora, Sickle Cell Disease Association of America - Filadelfia/Capítulo del Valle del Delaware
- **Crystal Rivas** - Asistente administrativo, Candice's Sickle Cell Fund
- **Shanta Robertson** – Secretaria, Maryland Sickle Cell Disease Association
- **Sarai Santiago** – Trabajadora sanitaria de la comunidad, Sickle Cell Thalassemia Patients Network (SCTPN)
- **Stanley Simpkins** – Director ejecutivo, Sickle Cell Disease Association of America - Philadelphia/Delaware Valley Chapter

Shine the Light cuenta con el apoyo de la Administración de Recursos y Servicios Sanitarios (HRSA) como parte del Proyecto de Demostración del Tratamiento de la Anemia Falciforme. Para más información, visita [HRSA.gov](https://www.hrsa.gov).