



# GUÍA PARA LA REUNIÓN COMUNITARIA

**Acompáñenos el 19 de junio de 2024 para hacer brillar la luz sobre la anemia falciforme (Shine the Light on Sickle Cell Disease) para celebrar el Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme.**

Juntos, nosotros, usted, sus amigos, familiares, vecinos y otras personas de comunidades de todo el país y de todo el mundo, tendremos la oportunidad de levantarnos, alzar la voz y hacer brillar la Luz el 19 de junio para ...

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

... abogar por el acceso a los servicios y una cura universal para la anemia falciforme.

Si está interesado en organizar un encuentro **Shine the Light** en su comunidad ... en esta **Guía para la reunión comunitaria** encontrará algunas ideas y consejos que le ayudarán a empezar y a tener un evento exitoso ... o si simplemente quiere asistir a un encuentro organizado por otros, puede averiguar dónde se celebra uno cerca de usted:

1. Consultando en Facebook los eventos: [www.facebook.com/ShineTheLightOnSickleCell](http://www.facebook.com/ShineTheLightOnSickleCell)
2. Enviándonos un correo electrónico: [shinescdoutreach@gmail.com](mailto:shinescdoutreach@gmail.com)
3. Visitando nuestro sitio web: <https://wepsicklecell.org/sinerge/shine-the-light/>



# GUÍA PARA LA REUNIÓN COMUNITARIA

UNA JORNADA DE ACCIÓN COMUNITARIA EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ANEMIA FALCIFORME

## Es fácil organizar una reunión. Sólo tiene que seguir estos 5 pasos:

1. Seleccione ... un programa/actividad/evento
2. Prepárese ... para su reunión
3. Promueva ... su reunión
4. Realice ... su reunión el 19 de junio
5. Celebre ... su éxito

### 1. SELECCIONE UN PROGRAMA / ACTIVIDAD / EVENTO

Estos programas, actividades y eventos están diseñados para ayudar a que su comunidad participe en la mejora del acceso a la atención sanitaria y generar apoyo para encontrar una cura universal para la anemia falciforme.

- **Ilumine la ciudad de rojo:**  
Pida a sus líderes cívicos que el 19 de junio iluminen de rojo los edificios municipales de la ciudad.
- **Ilumine la calle principal de rojo:**  
Pida a sus líderes empresariales que el 19 de junio iluminen de rojo sus edificios de la ciudad.
- **Ilumine el vecindario de rojo:**  
Pida a sus vecinos que el 19 de junio utilicen luces rojas en sus ventanas/pórticos/vestíbulos..
- **Proclamaciones:**  
Pida a sus representantes electos locales que presenten una proclama declarando el 19 de junio como Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme en su comunidad o ciudad [vea el ejemplo al final de esta guía].

#### Ideas para el día:

- Día de diversión familiar en una playa o parque local
- Plante un árbol/árboles en su comunidad
- Comience un jardín comunitario
- Suelte burbujas conmemorativas al cielo
- Organice una actividad "para enseñar" sobre la enfermedad
- Lleve a cabo una campaña de envío de cartas/correos electrónicos "Cuente su historia" a sus representantes electos locales, estatales y federales
- Organice una campaña de donación de sangre
- Organice una campaña [no partidista] de registro de votantes
- Pida a sus líderes cívicos que emitan una Proclamación que señale el 19 de junio como Día de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme en su comunidad
- [vea el ejemplo de proclamación]
- Caminata de los paraguas rojos: <https://www.facebook.com/watch/?v=602834167806294>

#### Ideas para la noche:

- Organice las casas de su manzana para que el 19 de junio usen focos rojos
- Pida a los líderes cívicos / empresariales que iluminen sus edificios con luces rojas:  
[https://issuu.com/wepscf/docs/wepscf\\_shine\\_the\\_light\\_issuu](https://issuu.com/wepscf/docs/wepscf_shine_the_light_issuu)
- Celebre una vigilia a la luz de las velas - con velas rojas o linternas rojas
- Organice reuniones y charlas en el porche / patio / esquina de la calle
- Organice una Noche de Cine al aire libre sobre el césped
- Organice un concierto o un micrófono abierto en el parque
- Organice un paseo de concienciación por el vecindario



# GUÍA PARA LA REUNIÓN COMUNITARIA

UNA JORNADA DE ACCIÓN COMUNITARIA EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ANEMIA FALCIFORME

**Sea cual sea el tipo de acto que elija, encuentre la forma de que los participantes:**

- Usen camisetas rojas
- Hagan brillar luces rojas [utilizando velas, luces de tiendas de descuento, linternas, luces de teléfonos celulares, focos, barritas luminosas, brazaletes luminosos, collares luminosos, etc.]

Y asegúrese de ser creativo, inclusivo y ¡diviértase!

## 2. PREPÁRESE PARA SU REUNIÓN

- Elija un lugar de fácil acceso para la gente
- Elija una hora que sea cómoda para muchos en su comunidad
- Invite a ponentes atractivos
- Proporcione [haga que una tienda local les done] algunos refrescos y bocadillos
- Considere la posibilidad de poner algo de música
- Pida a la gente que se presente al principio
- Tenga elementos de este evento que hablen a la "cabeza - hechos" y al "corazón - sentimientos"
- Asegúrese de tener una hoja de registro para recoger nombres, direcciones de correo electrónico y otra información de contacto de los asistentes
- Piense en cómo será una reunión exitosa y qué datos/información debe recopilar para demostrar su éxito

## 3. PROMUEVA SU REUNIÓN

- Cree un "evento" en su página de Facebook e invite a todos sus amigos/seguidores de FB ... las redes sociales son una forma estupenda de ayudar a correr la voz.
- En su página de Facebook, añada a "Shine the Light" como "co-anfitrión" de su reunión... [www.facebook.com/ShineTheLightOnSickleCell](http://www.facebook.com/ShineTheLightOnSickleCell) ... de esta forma su evento aparecerá en la página de Facebook de Shine the Light para que todos nuestros seguidores puedan verlo. Nota: añadir a Shine the Light como coanfitrión no indica que SiNERge o STL sean organizadores de su reunión, ya que los eventos individuales se organizan y gestionan únicamente a discreción de la organización o persona anfitriona principal.
- Haga clic en "Me gusta" en nuestra página de Facebook "Shine the Light" y publique su reunión en ella: [www.facebook.com/ShineTheLightOnSickleCell](http://www.facebook.com/ShineTheLightOnSickleCell)
- Utilice estos hashtags para conectar con nuestra página de Instagram "Shine The Light":
  1. #ShineTheLightOnSickleCell2024
  2. #ShineTheLightOnSickleCell
  3. #STL2024
  4. #SpreadtheRed2024
  5. #BreakTheSickleCycle
- Informe a todos sus amigos, familiares, vecinos, colegas y demás sobre su reunión... el boca a boca es poderoso... y anímelos a invitar a quienes forman parte de sus redes publicando su evento en su sitio web, blog, páginas de Facebook y grupos.
- Publique también los detalles del evento en su página web, blog, Facebook, Pinterest, YouTube, Instagram y otras redes sociales de su organización y de otros grupos a los que pertenezca.
- Envíe un tweet sobre su reunión - asegúrese de utilizar el hashtag #ShineTheLightOnSickleCell
- Publique su reunión en Meetup.com y otros sitios de eventos



# GUÍA PARA LA REUNIÓN COMUNITARIA

UNA JORNADA DE ACCIÓN COMUNITARIA EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ANEMIA FALCIFORME

- Coloque folletos en los alrededores de su comunidad
- Escriba una carta al director de su periódico local sobre el acto
- Envíe un comunicado de prensa a los medios de comunicación locales [véase el ejemplo al final de esta guía].
- Póngase en contacto con las emisoras de radio y televisión locales
- Invite al hospital y a las clínicas de salud de su comunidad a participar en la reunión
- Contacte e invite a los representantes electos de su localidad e involúcrelos en la reunión

## Difusión y participación de la comunidad: consejos

- Desarrolle una atractiva campaña en las redes sociales que anime a los simpatizantes a compartir mensajes sobre la asistencia a su reunión y el Día Mundial de la Anemia Falciforme.
- Publíquelo en los tableros de anuncios de la comunidad y en páginas/grupos de FB afines.
- Cree una campaña de correo electrónico dirigida a voluntarios de la organización, antiguos donantes o miembros actuales para hacer correr la voz sobre su reunión.
- Utilice los sitios web y/o los boletines informativos de la organización para promocionar su reunión.

## Difusión y participación de la comunidad: contacto y compromiso

- Capítulos organizativos de hermandades/fraternidades
- Iglesias, mezquitas, templos y otras instituciones religiosas
- Asociaciones comunitarias del vecindario
- Imperativo de salud de la mujer negra
- Organizaciones cívicas, empresariales, profesionales y sociales
- Asociaciones juveniles, incluidas 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 de Anemia Falciforme, Alianzas/Organizaciones de Anemia Falciforme
- Asociación Nacional de Enfermeras Negras
- Oficina de Salud de las Minorías de EE.UU., Asociación Nacional de Salud de las Minorías
- Asociación Nacional de Trabajadores Sociales Negros
- Actores principales y socios estratégicos
- Escuelas, Colegios Comunitarios, Universidades y Asociaciones de Estudiantes
- Legisladores/funcionarios electos locales, estatales y federales

## 4. REALICE SU REUNIÓN EL 19 DE JUNIO

- Asegúrese de que la gente tenga la oportunidad de reunirse
- Recopile información de contacto como nombre, teléfono y correo electrónico de los asistentes.
- Tome fotos de su reunión ... envíelas a sus representantes electos, patrocinadores y otros actores ... publíquelas en sus sitios de redes sociales, incluidos Facebook, Twitter, Pinterest, YouTube, Instagram otros medios ... y publíquelas en [www.facebook.com/ShineTheLightOnSickleCell](https://www.facebook.com/ShineTheLightOnSickleCell)
- Asegúrese de usar el hashtag **#ShineTheLightOnSickleCell**
- Agradezca a los que asistieron y participaron



# GUÍA PARA LA REUNIÓN COMUNITARIA

UNA JORNADA DE ACCIÓN COMUNITARIA EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ANEMIA FALCIFORME

## 5. CELEBRE SU ÉXITO

- Un gran aplauso por el éxito de su evento
- Envíenos un correo electrónico a [shinescdoutreach@gmail.com](mailto:shinescdoutreach@gmail.com) para contarnos cómo le fue... cuánta gente participó, el tipo de evento, qué hizo que fuera un éxito, lecciones aprendidas, etc.

## Recursos útiles

<b>Comunicado de prensa</b> (Muestra)	Página 7
---------------------------------------	----------

<b>Carta para el líder cívico</b> (Muestra)	Página 8
---	----------

<b>Carta para el líder organizacional</b> (Muestra)	Página 9
---	----------

<b>Carta para iluminar los edificios</b> (Muestra)	Página 10
--	-----------

<b>Cómo iluminar puntos de referencia clave</b> (Muestra)	Página 11
---	-----------

<b>Carta de proclamación</b> (Muestra)	Página 12
--	-----------



# GUÍA PARA LA REUNIÓN COMUNITARIA

UNA JORNADA DE ACCIÓN COMUNITARIA EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ANEMIA FALCIFORME

## Antecedentes

La iniciativa Shine the Light fue lanzada por líderes de organizaciones comunitarias [OBC] que trabajan para aumentar la concienciación sobre la anemia falciforme, así como la defensa de los servicios y de una cura universal.

Los líderes de las OBC fueron convocados por SiNERGe [Sickle Cell Improvement across the North East ReGion through Education] - una colaboración multiestatal dedicada a mejorar la atención a las personas con anemia falciforme, financiada por la Administración de Recursos y Servicios Sanitarios de EE.UU., junto con la Conferencia Anual 2018 de la Asociación Americana de la 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 la 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 la gente en comunidades de todo el país y de todo el mundo para hacer brillar la luz sobre la anemia falciforme (Shine the Light on Sickle Cell Disease) el 19 de junio de 2019.

El grupo de trabajo inicial estuvo presidido por Zemoria Brandon - Sickle Cell Disease Association of America, Philadelphia/Delaware Valley Chapter; e incluyó a Judy Anderson - Sickle Cell Association, Norfolk, Virginia; Linda Armstead - Armstead-Barnhill Foundation for Sickle Cell Anemia; Yvette Armstead - Fundación Armstead-Barnhill para la Anemia Falciforme; Esme Hillman - Red de Pacientes con Talasemia Falciforme; Gloria Rochester - Queens Sickle Cell Advocacy Network; y Nikia Vaughan - Clínica de Anemia Falciforme para Adultos y Pediátrica a Adultos, Universidad Johns Hopkins.

El número, el alcance y el impacto de los actos de Shine the Light en 2019 fueron tan significativos que los líderes del CBO decidieron fomentar más de estos encuentros comunitarios anualmente. El comité de planificación de este año está presidido por Zemoria Brandon.

Le damos la bienvenida a usted también para que ayude a Shine the Light... poniéndose en pie y alzando la voz para aumentar la concienciación, crear redes de apoyo, recaudar recursos y fortalecer nuestra determinación colectiva de abogar por el acceso a los servicios para la anemia falciforme y por una cura universal para la anemia falciforme el 19 de junio de 2024.





# GUÍA PARA LA REUNIÓN COMUNITARIA

UNA JORNADA DE ACCIÓN COMUNITARIA EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ANEMIA FALCIFORME

## Comunicado de prensa - Muestra

PARA 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 [insertar detalles sobre quién, qué, cuándo y dónde] .

"En nuestra comunidad, junto con otros en comunidades de todo el país y de todo el mundo, nos estamos levantando y alzando la voz para aumentar la concienciación, crear redes de apoyo, recaudar recursos esenciales y fortalecer nuestra determinación colectiva de abogar por el acceso a los servicios de anemia falciforme y por una cura universal para la anemia falciforme" afirma \_\_\_\_\_ quien 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 norma que designaba el 19 de junio como Día Mundial de 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 mundial y las dificultades por las que pasan a diario los afectados por la anemia falciforme (ECF) y sus familias.

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



# GUÍA PARA LA REUNIÓN COMUNITARIA

UNA JORNADA DE ACCIÓN COMUNITARIA EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ANEMIA FALCIFORME

## Carta para el líder cívico - Muestra

Estimado Honorable \_\_\_\_\_:

Nuestra organización comunitaria, \_\_\_\_\_, organiza una reunión comunitaria el 19 de junio para "Hacer brillar la luz sobre la anemia falciforme" ("Shine the Light on Sickle Cell Disease") 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 reforzar nuestra determinación colectiva de abogar por el acceso a los servicios de atención para la anemia falciforme y por una cura universal para esta enfermedad. Con este fin, le pedimos que

- Presentar y aprobar una resolución que reconozca el 19 de junio como Día de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme en nuestra comunidad, y
- Procurar 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 (ECF) es una de las enfermedades genéticas más importantes 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 ECF es un importante problema de salud pública. Los estudios demuestran que el costo anual de la atención médica en Estados Unidos para las personas que padecen la ECF supera los \$1,100 millones.

En nombre de la comunidad de la anemia falciforme, agradeceríamos enormemente su ayuda para hacer brillar la luz sobre esta enfermedad y contribuir así a mejorar la calidad de vida de las familias y las personas afectadas por la anemia falciforme. Gracias de antemano por su apoyo a la comunidad de la anemia falciforme.

Atentamente,





# GUÍA PARA LA REUNIÓN COMUNITARIA

UNA JORNADA DE ACCIÓN COMUNITARIA EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ANEMIA FALCIFORME

## Carta para el líder organizacional - Muestra

Estimado \_\_\_\_\_:

Nuestra organización comunitaria, \_\_\_\_\_, organiza una reunión comunitaria el 19 de junio para "Hacer brillar la luz sobre la anemia falciforme" ("Shine the Light on Sickle Cell Disease") y celebrar el Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme, establecido por las Naciones Unidas. Tendrá lugar el \_\_\_\_\_ [incluya detalles, dónde, cuándo].

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

Sea nuestro socio ofreciendo mano de obra (voluntarios) o proporcionando ayuda financiera.

Anuncie nuestro evento a través de sus redes sociales, boletines y sitio web.

Asista al evento; ¡nos encantaría verle!

La anemia falciforme (ECF) es una de las enfermedades genéticas más importantes 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 ECF es un importante problema de salud pública. Los estudios demuestran que el costo anual de la atención médica en Estados Unidos para las personas que padecen la ECF supera los \$1,100 millones.

En nombre de la comunidad de la anemia falciforme, agradeceríamos enormemente su ayuda para hacer brillar la luz sobre esta enfermedad y contribuir así a mejorar la calidad de vida de las familias y las personas afectadas por la anemia falciforme. Gracias de antemano por su apoyo a la comunidad de la anemia falciforme.

Atentamente,



# GUÍA PARA LA REUNIÓN COMUNITARIA

UNA JORNADA DE ACCIÓN COMUNITARIA EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ANEMIA FALCIFORME

## Carta para iluminar los edificios - Muestra

Estimado \_\_\_\_\_:

Este año representa el \_\_\_\_\_ año de "Shine the Light on Sickle Cell" (STL) una iniciativa establecida en reconocimiento del Día Mundial de Concienciación sobre la Anemia Falciforme que se celebra anualmente el 19. STL se creó para contribuir a una mayor concienciación sobre la anemia falciforme, con el apoyo de comunidades de todo el país y de todo el mundo que coordinan reuniones y actos locales.

En este momento nos gustaría invitarle a unirse a otros puntos de referencia clave para iluminar (nombre del lugar) de rojo (color del glóbulo sanguíneo que causa mayores complicaciones a quienes viven con anemia falciforme), y considerar las fechas preferidas del 19 de junio, la semana/fin de semana anterior al 19 de junio, la semana del 19 de junio o todo el mes de junio. También le agradeceríamos que publicara la información sobre la STL en su calendario de eventos, en las redes sociales y que la compartiera con su red de contactos.

Consulte los archivos adjuntos con el folleto de STL; los mensajes clave; la llamada a la acción y nuestra guía para la reunión comunitaria con detalles adicionales sobre la iniciativa STL. No dude en ponerse en contacto conmigo si tiene alguna pregunta o necesita información adicional. Esperamos recibir su apoyo para ayudarnos a "Hacer brillar la luz sobre la anemia falciforme" ("Shine the Light on Sickle Cell Disease").

Atentamente,



# GUÍA PARA LA REUNIÓN COMUNITARIA

UNA JORNADA DE ACCIÓN COMUNITARIA EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ANEMIA FALCIFORME

## Cómo ponerse en contacto con lugares emblemáticos clave para solicitar la iluminación de edificios para Shine the Light on Sickle Cell Disease (STL)

- Póngase en contacto con el Director Ejecutivo de la Asociación de Propietarios y Administradores de Edificios (BOMA) de su zona.
- Solicite un listado con la información de contacto de los propietarios de edificios y lugares emblemáticos (edificios, puentes, fuentes, aeropuertos, edificios municipales, estatales y federales, estadios deportivos, etc.) que iluminan sus ubicaciones.
- Envíe una carta de solicitud a los contactos de cada edificio sobre la iluminación en las siguientes fechas: 19 de junio, semana/fin de semana anterior al 19 de junio o semana del 19 de junio o todo el mes de junio.
- Incluya el folleto de STL, los mensajes clave, la llamada a la acción y la guía para la reunión comunitaria con la carta de solicitud.
- Invite a los propietarios de los edificios a publicar información sobre STL en su calendario de eventos, en las redes sociales y a compartirla con su red de contactos.
- Envíe una carta de agradecimiento después de STL e invite a los propietarios de edificios a participar para el año siguiente.



# GUÍA PARA LA REUNIÓN COMUNITARIA

UNA JORNADA DE ACCIÓN COMUNITARIA EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ANEMIA FALCIFORME

## Carta de proclamación - Muestra

### **“Shine the Light on Sickle Cell”**

#### **Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme**

**19 de junio de 2024**

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 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 Día Mundial de Concienciación sobre la Anemia Falciforme; y

CONSIDERANDO que se reconoce que la anemia falciforme es una de las enfermedades genéticas más importantes 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 sensibilizar a la opinión pública sobre la anemia falciforme y de eliminar los prejuicios nocivos asociados a la enfermedad; y

CONSIDERANDO que los miembros de nuestra comunidad están organizando el acto "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 "Hacer brillar la luz sobre la anemia falciforme" ("Shine the Light on Sickle Cell Disease") y, al hacerlo, ayudar a aumentar la concienciación, crear redes de apoyo, recaudar recursos críticos y fortalecer la determinación colectiva de nuestra comunidad de abogar por el acceso a los servicios de anemia falciforme y por una cura universal para la anemia falciforme;

AHORA, POR LO TANTO, SE RESUELVE que el 19 de junio de 2024 sea proclamado como

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



# GUÍA PARA LA REUNIÓN COMUNITARIA

UNA JORNADA DE ACCIÓN COMUNITARIA EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ANEMIA FALCIFORME

*¡Gracias!*

¡Síguenos en nuestras redes sociales!

Facebook: @shinethelightonsicklecell

Instagram: @shinethelightonsicklecell

YouTube: @shinethelightonsicklecell

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

Le deseamos mucho éxito al reunir a los miembros de su comunidad para hacer brillar la luz sobre la anemia falciforme ("Shine the Light on Sickle Cell Disease") y celebrar el Día Mundial de la Concienciación sobre la Anemia Falciforme. Por favor, manténganos informados mientras prepara y celebra su encuentro de la comunidad. Agradecemos enormemente su esfuerzo por ayudar a aumentar la concienciación y el apoyo para encontrar una cura universal.

Atentamente,  
Comité de Planificación de Shine the Light

## Comité de Planificación de Shine the Light - 2024

Iniciativa de impacto colectivo de las organizaciones basadas en la comunidad (OBC) SiNERGe

**Presidenta, Comité de Shine the Light on Sickle Cell: Zemia Brandon**, SCDA Philadelphia/Delaware Valley Chapter (PA)

**Presidenta, Subcomité de Divulgación: Darlene Young**, Sickle Cell Association of New Jersey (NJ)

- Barbara Harrison, Sickle Cell Association of the National Capital Area, Inc. (DC)
- Judy Anderson, Sickle Cell Association Inc. (VA)
- Angela Mercado, Anemia Falciforme Sickle Cell Disease en Puerto Rico (PR)

**Presidenta, Subcomité de Relaciones Públicas: Judy Anderson**, Sickle Cell Association (VA)

- Regina Hartfield, Sickle Cell Disease Association of America Inc. (MD)

**Copresidenta, Subcomité de Redes Sociales: Murine Lusakweno-Chandler**, SCDA Philadelphia/Delaware Valley Chapter (PA)

**Copresidente, Subcomité de Redes Sociales: Isaiah Martin**, Sickle Cell Association of New Jersey (NJ)

- Teanika Hoffman, Sickle Cell Coalition of Maryland (MD)
- Sarahia Benn, Association for the Prevention of Sickle Cell Anemia, condados de Harford y Cecil, y la Costa Este (MD)
- Karen Byer, Coordinadora de SiNERGe CBO (MD)

**Consultor de Redes Sociales**

- Brand3 Inc. (MD)

**Consultor de Relaciones Públicas**

- ShinePR (PA)