



Un seminario web interactivo de liderazgo en enfermedades poco frecuentes

Martes, 23 de marzo
11:00 a.m. a 1:30 p.m. hora del este

#RAREOnTheRoad RARETOUR.ORG

Bienvenido al seminario web interactivo de liderazgo en enfermedades poco frecuentes (11:00 a.m.-11:05 a.m.)

Pongámonos en marcha (11:05 a.m.-11:15 a.m.)

Descripción general de EveryLife Foundation for Rare Diseases y Global Genes

Historias del camino (11:15 a.m.-11:40 a.m.)

Cómo contar su historia y crear capacidad

Vámonos de viaje por carretera (11:40 a.m.-11:55 a.m.)

Contar historias en acción: conozca a un activista de las enfermedades poco frecuentes que compartirá su trayecto por una enfermedad poco frecuente

Parada de descanso (11:55 a.m.-12:05 p.m.)

Descanso

Asistencia en carretera (12:05 p.m.-12:20 p.m.)

Preguntas y respuestas breves sobre las sesiones de esta mañana

Maneja hacia el cambio (12:20 p.m.-12:45 p.m.)

Cómo hacer que se escuche su voz y marcar la diferencia

Parada corta un formulador de políticas (12:45 p.m.-1:05 p.m.)

Entérese de las cuestiones políticas que le afectan

Asistencia en carretera (1:05 p.m.-1:20 p.m.)

Una segunda sesión de preguntas y respuestas para responder a últimas dudas

Salida a carretera abierta (1:20 p.m.-1:30 p.m.)

Planifique los próximos pasos en su trayecto por las enfermedades poco frecuentes

** La agenda puede cambiar*

