



RARE on the Road 2021 FAQs

ASPECTOS GENERALES

¿Qué es RARE on the Road?

Desde 2017, [Global Genes](#) y [EveryLife Foundation for Rare Diseases \(Fundación EveryLife para enfermedades poco frecuentes\)](#) se han asociado para organizar [RARE on the Road: una gira de liderazgo de enfermedades poco frecuentes](#), que brinda educación y conocimientos fundamentales a pacientes, cuidadores y otros activistas de enfermedades poco frecuentes en todo el país.

Cada año, seleccionamos nuevas ciudades para ayudar a formar y activar a la próxima generación de líderes activistas y trabajamos para conectarlos con otros en su área local.

En respuesta a las necesidades de la comunidad, RARE on the Road 2021 consistirá en un seminario web interactivo, abierto a todos los que deseen asistir, independientemente de su ubicación geográfica, y tres reuniones virtuales específicas del estado que se centrarán en problemas y recursos relevantes para los residentes de Nevada, Florida e Illinois.

¿Cuándo es el seminario web interactivo de liderazgo en enfermedades poco frecuentes?

El seminario web interactivo de liderazgo en enfermedades poco frecuentes de este año se llevará a cabo el martes, 23 de marzo de 2021 de 11:00 a. m. a 1:30 p. m. hora del este (de 8:00 a. m. a 10:30 a. m. hora del Pacífico).

¿Cuándo son los eventos virtuales de capacitación y formación de redes específicos del estado?

Habrán tres eventos virtuales de capacitación y formación de redes para cada estado:

- 4 de mayo de 2021 - Nevada (10:00 a. m. - 12:15 p. m. hora del Pacífico)
- 11 de mayo de 2021 - Florida (10:00 a. m. - 12:15 p. m. hora del este)
- 18 de mayo de 2021 - Illinois (10:00 a. m. - 12:15 p. m. hora del centro)



SEMINARIO WEB INTERACTIVO DE LIDERAZGO EN ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

¿Qué conocimientos puedo esperar obtener del seminario web interactivo de liderazgo?

Los participantes en el seminario web de liderazgo en enfermedades poco frecuentes participarán en tutoriales interactivos sobre cómo contar sus historias de enfermedades poco frecuentes y cómo iniciarse como activistas. Esta parte del evento contará con oradores invitados especiales, entre ellos un paciente con enfermedades poco frecuentes y un experto en políticas que aportarán sus ideas para amplificar la voz de los pacientes desde cualquier lugar de los Estados Unidos.

Para más detalles sobre el seminario web interactivo y para ver la agenda del evento [haga clic aquí](#).

Quién puede y/o debe participar en el seminario web interactivo de liderazgo?

Si es nuevo en la comunidad de enfermedades poco frecuentes o si es un “veterano”, este seminario web interactivo es para usted.

El seminario web de liderazgo en enfermedades poco frecuentes está dirigido a todos los miembros de la comunidad de enfermedades poco frecuentes que quieran aprender a contar sus historias de enfermedades poco frecuentes, tener un impacto en la vida de los demás y conectar con otros miembros de la comunidad de enfermedades poco frecuentes.

Todos son bienvenidos a inscribirse en este seminario web, el 23 de marzo, ya que la información proporcionada será relevante para todos los activistas de la comunidad de enfermedades poco frecuentes, no solo los residentes de Nevada, Florida e Illinois.

¿En qué plataforma virtual se alojará el seminario web interactivo?



El seminario web de liderazgo en enfermedades poco frecuentes se celebrará en Zoom, la plataforma de seminarios web de uso fácil. Antes del seminario web, los inscritos recibirán un enlace por correo electrónico con instrucciones detalladas para el acceso.

¿Qué equipo necesitaré para participar en el seminario web?

Los participantes necesitarán una computadora portátil, una computadora de escritorio, una tableta o un teléfono inteligente con conexión a Internet. También recomendamos instalar “Zoom Client for Meetings” en el dispositivo específico que vaya a utilizar para participar en el seminario web (<https://zoom.us/download>). Durante el seminario web, solo se podrá ver y escuchar a los oradores y/o los presentadores. No es necesario tener una cámara o un micrófono para participar.

¿Estarán disponibles los subtítulos?

¡Sí! En un esfuerzo por hacer que este evento sea lo más accesible posible, se dispondrá de subtítulos en inglés durante el seminario web de liderazgo en enfermedades poco frecuentes de este año.

¿Habrá traducción al español?

¡Sí! La traducción al español en tiempo real estará disponible durante el seminario web de liderazgo en enfermedades poco frecuentes de este año a través de la misma aplicación utilizada para proporcionar los subtítulos en inglés. Durante el seminario web se facilitarán instrucciones sencillas para quienes deseen acceder a las traducciones al español.

¿La información presentada durante el seminario web será en directo o grabada?

El seminario web del 23 de marzo de 2021 será en directo y ofrecerá la oportunidad de realizar breves sesiones de preguntas y respuestas por parte del público.

¿Cómo puedo hacer preguntas al orador o al presentador durante el seminario web?

Habrará un buzón digital de preguntas y respuestas disponible dentro de la plataforma de seminarios web de Zoom, donde los participantes podrán escribir cualquier pregunta que



tengan a lo largo de la reunión. Si su pregunta no se contesta en directo en el seminario web, el ponente o presentador responderá a sus preguntas por correo electrónico después del evento.

En caso de que no pueda asistir a todo el seminario web por cualquier motivo, ¿se grabarán las presentaciones para verlas posteriormente?

Sí, el seminario web de liderazgo en enfermedades poco frecuentes se grabará y estará disponible para su visualización después del evento. Se enviará por correo electrónico un enlace a la grabación del seminario web a todos los inscritos después del evento del 23 de marzo y también estará disponible en el sitio web de RARE on the Road, [aquí](#).

¿Cómo puedo relacionarme con otros asistentes durante el seminario web interactivo?

Durante el seminario web de liderazgo en enfermedades poco frecuentes, habrá un buzón de chat para que los participantes se relacionen y se conecten entre sí. La participación durante el seminario web es fundamental.

El seminario web es un foro de aprendizaje, e invitamos a los participantes a debatir los temas que se traten, a hacer preguntas, a compartir recursos y a aportar ideas entre ellos para que esta sesión informativa sea lo más fructífera posible.

EVENTOS VIRTUALES DE CAPACITACIÓN Y CREACIÓN DE REDES ESPECÍFICOS DEL ESTADO

¿Qué conocimientos puedo esperar obtener de los eventos virtuales de capacitación específica del estado y networking?

Durante los eventos virtuales de capacitación específica del estado y networking, los participantes que residan en el lugar del evento tendrán la oportunidad de establecer una relación virtual con otros miembros de la comunidad local de enfermedades poco frecuentes mientras aprenden sobre recursos y temas relevantes para ese estado. Este evento ofrece a



los participantes la oportunidad de compartir ideas, adquirir conocimientos y establecer relaciones duraderas con sus colegas locales.

La inscripción está limitada a los residentes en el estado donde se celebra el evento.

¿Quién puede y/o debe participar en los eventos virtuales específicos del estado?

Para inscribirse en cada evento de capacitación y formación de redes específico del estado, es necesario residir en el estado en cuestión.

La inscripción se limitará a lo siguiente:

- 4 de mayo de 2021 - Evento virtual de capacitación y networking en Nevada - Solo para residentes en Nevada
- 11 de mayo de 2021 - Evento virtual de capacitación y networking en Florida - Solo para residentes en Florida
- 18 de mayo de 2021 - Evento virtual de capacitación y networking en Illinois - Solo para residentes en Illinois

Aunque cada uno de los eventos mencionados está abierto a miembros nuevos y a miembros ya establecidos de la comunidad de enfermedades poco frecuentes por igual, le pedimos que asista al seminario web interactivo de liderazgo en enfermedades poco frecuentes el 23 de marzo de 2021 antes de asistir a un evento virtual específico del estado.

Este evento está diseñado para pacientes y activistas de pacientes. Los miembros corporativos pueden registrarse para asistir, pero la participación puede limitarse a preservaciones específicas para preservar la intención de los eventos. No se permitirán discusiones sobre agendas corporativas.

¿En qué plataforma virtual se alojarán los eventos específicos del estado?

Cada evento específico del estado se llevará a cabo en Zoom, la plataforma de reuniones virtuales fácil de usar. Antes del seminario web, los inscritos recibirán un enlace por correo electrónico con instrucciones detalladas para el acceso.

¿Qué equipo necesitaré para participar en un evento específico del estado?



Los participantes necesitarán una computadora portátil, una computadora de escritorio, una tableta o un teléfono inteligente con conexión a Internet. También recomendamos instalar “Zoom Client for Meetings” en el dispositivo específico que vaya a utilizar para participar en el seminario web (<https://zoom.us/download>). Durante cada evento específico del estado, todos pueden ser vistos y escuchados, así que asegúrese de mantener el micrófono en silencio cuando no esté hablando. También le pedimos que tenga la cámara encendida para que podamos hacer esto lo más parecido posible a una reunión en persona.

¿Habrá subtítulos disponibles?

¡Sí! En un esfuerzo por hacer que estos eventos sean lo más accesibles posible, habrá subtítulos en inglés disponibles durante cada evento específico del estado.

¿Habrá traducción al español?

¡Sí! La traducción al español en tiempo real estará disponible durante cada evento específico del estado a través de la misma aplicación utilizada para proporcionar subtítulos en inglés. Durante la reunión se pondrán a disposición instrucciones sencillas para quienes deseen acceder a las traducciones al español.

¿La información presentada durante los eventos específicos del estado será en vivo o grabada?

Cada evento virtual de capacitación y formación de redes específico del estado será en vivo. Está diseñado para ser una combinación de presentaciones breves y conversaciones grupales, ¡la participación es clave!

Estos eventos son un foro de conexión y aprendizaje. Invitamos a los participantes a discutir los temas en cuestión, hacer preguntas, compartir recursos y brindar información para que la reunión sea lo más fructífera posible. Habrá un cuadro de chat disponible y también invitamos a los participantes a compartir sus pensamientos verbalmente cuando sea posible.

¿Cómo puedo hacer preguntas a un orador o presentador durante el evento específico del estado?

Las preguntas se pueden hacer verbalmente o en el cuadro de chat digital que se incluye.



En caso de que no pueda asistir a todo el evento específico del estado, ¿se grabarán las presentaciones y discusiones para verlas más tarde?

No, los eventos de capacitación y formación de redes específicos del estado no se grabarán para verlos después del evento. Si por alguna razón no puede unirse durante toda la sesión, no dude en comunicarse con el equipo de eventos de RARE on the Road con cualquier pregunta que tenga, y haremos todo lo posible para brindarle detalles y recursos adicionales cuando sea posible.

REGISTRO

¿Cómo me inscribo en RARE on the Road 2021?

Las inscripciones están cerradas para el seminario web interactivo sobre liderazgo en enfermedades poco frecuentes. Para ver la grabación del seminario web de este año, [haga clic aquí](#).

La inscripción para los eventos de capacitación y formación de redes específicos para cada estado ya está abierta, [aquí](#).

Nota: La inscripción a estos eventos virtuales específicos de cada estado se limita a los residentes en el estado o los estados en los que se enfocan.

Y gracias al generoso apoyo de nuestros patrocinadores, los participantes de los eventos específicos del estado recibirán un paquete de atención RARE por correo que contiene una camiseta RARE on the Road y otros productos. Para recibir un paquete de atención RARE físico, debe asistir al evento. Los paquetes de atención RARE se enviarán por correo después del evento y se controlará la asistencia antes del envío.

¿Hay una fecha límite para inscribirse?

Los plazos de inscripción para cada evento específico del estado son los siguientes:



- Evento virtual de capacitación y formación de redes de Nevada: cierra el 3 de mayo de 2021 a las 11:59 p. m. hora del este
- Evento virtual de capacitación y formación de redes de Florida: cierra el 10 de mayo de 2021 a las 11:59 p. m. hora del este

Evento virtual de capacitación y formación de redes de Illinois: cierra el 17 de mayo de 2021 a las 11:59 p. m. hora del este.

¿Hay una cuota de inscripción para RARE on the Road 2021?

Para ayudar a los esfuerzos continuos de proporcionar oportunidades para que la comunidad de enfermedades poco frecuentes se conecte, solicitamos una cuota de inscripción nominal de \$25.00 para los eventos de capacitación y creación de redes específicas del estado. Si no puede cubrir económicamente el costo de esta cuota de inscripción, puede seleccionar la exención de la misma en su formulario de inscripción.

¿Cómo puedo actualizar o corregir mi inscripción al seminario web?

Para modificar su inscripción al seminario web:

1. Vaya a la página de registro del seminario web, [aquí](#), y haga clic en el botón “Already Registered?” (¿Ya se inscribió?) en la esquina superior derecha.
2. Introduzca su dirección de correo electrónico y su número de confirmación.
3. Desplácese hasta el extremo inferior de la página y haga clic en el botón “Modify Registration” (“Modificar inscripción”).
4. Realice las correcciones y los cambios necesarios.

¿Puedo transferir mi inscripción al seminario web a otro participante si ya no puedo asistir?

Sí. Si desea transferir su inscripción a otro participante, envíenos un correo electrónico a events@globalgenes.org con su solicitud de sustitución. En el correo electrónico, le pedimos que proporcione la siguiente información:

1. El nombre del evento
2. Su nombre completo y la dirección de correo electrónico que usó para inscribirse al evento



3. El nombre completo y la dirección de correo electrónico de la persona a la que desea transferirle la inscripción

Perdí mi confirmación de registro. ¿Cómo puedo hacer que me reenvíen la confirmación de mi inscripción?

Envíenos un correo electrónico a events@globalgenes.org para solicitar los datos de confirmación de su inscripción. Asegúrese de incluir la siguiente información en su correo electrónico:

1. El nombre del evento
2. El nombre completo y la dirección de correo electrónico que usó para inscribirse al evento

¿Cuál es la política de cancelación de la inscripción para el seminario web interactivo de liderazgo en enfermedades poco frecuentes?

Las tarifas de inscripción no son reembolsables. Si desea cancelar su inscripción, envíenos un correo electrónico a events@globalgenes.org. Como recordatorio, si no puede cubrir el costo de la tarifa de registro, puede optar por que se exente la tarifa en su formulario de registro.

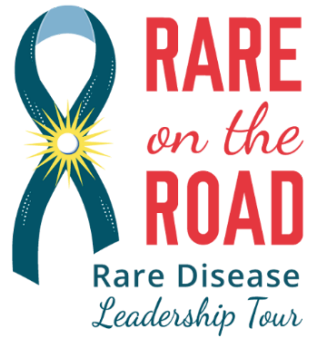
INFORMACIÓN SOBRE EL PATROCINIO

¿Con quién puedo ponerme en contacto para obtener información sobre las oportunidades de patrocinio de RARE on the Road 2021?

Para obtener información sobre las oportunidades de patrocinio, póngase en contacto con nuestro equipo de patrocinadores:

- Ted Brasfield – tbrasfield@everylifefoundation.org
- Elissa Taylor - etaylor@everylifefoundation.org
- Kathy O'Connor – kathyo@globalgenes.org

Si ya es patrocinador y tiene alguna pregunta sobre este nuevo evento virtual, no dude en ponerse en contacto con el equipo de patrocinadores para obtener más detalles.



OTRO

Mi pregunta no aparece aquí. ¿A quién debo dirigirme?

Comuníquese con events@globalgenes.org para preguntas adicionales.