

# KIT DE CELEBRACIÓN DEL MES Y DÍA DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE GNB1

*Una Guía para Familias, Amigos y Personas que Brindan Apoyo*



**Nota: Esta traducción fue generada por IA y puede contener errores  
Todos los recursos incluidos están en inglés. Para otros idiomas, utiliza  
herramientas de traducción con IA según sea necesario.**

# ACERCA DE

Abril es el **Mes de Concientización sobre GNB1**, y el **21 de abril** es el **Día de Concientización sobre GNB1**, un momento especial en el que familias, amigos, defensores y personas que brindan su apoyo en todo el mundo se reúnen para crear conciencia, compartir historias y celebrar la fortaleza de nuestra comunidad.

Este año es especialmente significativo, ya que celebramos 10 años de estar Conectados por GNB1. A lo largo de abril, estamos trabajando juntos hacia un objetivo importante: recaudar \$50,000 para apoyar la investigación y la concientización sobre GNB1. Estos fondos ayudarán a avanzar en el conocimiento científico, apoyar el trabajo de investigadores y profesionales clínicos, y ampliar la concientización para que más familias puedan encontrar respuestas, recursos y una comunidad.

Este kit fue creado para que la participación sea sencilla, significativa y divertida. Ya sea que compartas una publicación en redes sociales, hagas una donación, inicies una recaudación de fondos o organices un evento local, cada acción nos acerca más a nuestra meta y fortalece las conexiones que hacen que nuestra comunidad sea tan poderosa. No existe una “forma correcta” de participar; elige lo que se sienta más cómodo para ti y tu familia. Juntos, estamos **Conectados por GNB1**.

## ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE LA CONCIENTIZACIÓN?

- Ayuda a que las familias se sientan menos solas
- Fomenta un diagnóstico más tempranoSupports research progress
- Apoya el progreso de la investigación
- Promueve la comprensión y la inclusión

**[DESCARGA LA PÁGINA INFORMATIVA Y EL FOLLETO DE GNB1](#)**



Celebrating **10** years  
**CONNECTED** by GNB1

La campaña Conectados por GNB1 honra el Mes de GNB1 en abril y el Día de GNB1 el 21 de abril, celebrando una década de comunidad, colaboración y conexiones significativas.

Esta imagen representa el corazón de la comunidad GNB1 y la fortaleza que se encuentra al unirse. El círculo de la izquierda simboliza a las familias, cuidadores, investigadores, clínicos, defensores y a la comunidad en general, cada persona cuya vida ha sido tocada por GNB1. El círculo de la derecha representa al GNB1 mismo, el gen que nos conecta a todos, sin importar dónde nos encontremos en el mundo.

Donde los dos círculos se superponen es donde vive nuestro viaje compartido. Es un espacio de comprensión, colaboración y apoyo, donde las familias y la comunidad científica se unen para aprender unos de otros, abogar por el progreso y avanzar juntos.

Las líneas discontinuas dentro de los círculos representan la comunicación interrumpida entre las células causada por las variantes de GNB1. Aunque estas interrupciones pueden generar desafíos, también nos recuerdan por qué la conexión es tan importante. Al fortalecer la comunicación entre familias, investigadores, clínicos y la comunidad en general, construimos caminos hacia una mayor comprensión, una atención mejorada y un progreso significativo..



# FORMAS DE PARTICIPAR

- **COMPARTE TU HISTORIA**
- **PUBLICA EN REDES SOCIALES**
- **ORGANIZA UN EVENTO**
- **RECAUDA FONDOS**
- **COMPARTE FOTOS/VIDEOS**
- **EDUCA A TU COMUNIDAD**

*PUEDES REALIZAR UNA ACCIÓN PEQUEÑA O VARIAS. CADA VOZ CUENTA.*

# REDES SOCIALES

Las redes sociales son una de las formas más poderosas en que las familias pueden ayudar a crear conciencia sobre GNB1. Una sola publicación puede educar a cientos, incluso miles de personas que quizás nunca hayan oído hablar de GNB1. Participa de la manera que te resulte más cómoda.

## Formas de Participar (Elige Una o Varias)

-Comparte una foto-

-Publica tu historia-

-Vuelve a publicar gráficos oficiales de la campaña-

-Cambia el marco de tu foto de perfil-

-Comparte datos educativos-

-Publica un video corto-

-Celebra logros o hitos-

-Agradece a los apoyos o terapeutas-

-Haz un “Día en la Vida” para compartirlo en nuestras redes sociales-

### Paso 1: Elige tu contenido

Un mensaje que quieras que las personas comprendan

### Paso 2: Agrega concientización

Incluye:

- Hashtag de concientización
- Mención del Mes o Día de concientización sobre GNB1
- Gráfico o marco opcional
- 

Paso 3: Publica y comparte. Etiqueta al Grupo de Defensa de GNB1

Publica en cualquier momento de abril, especialmente el 21 de abril.

Hashtags sugeridos: #ConnectedByGNB1, #GNB1Awareness, #GNB1Month  
#GNB1Day, #GNB1Syndrome, #GNB1AdvocacyGroup



# COMPARTE TU HISTORIA

## COMPARTIR TU HISTORIA AYUDA A:

- Crear conciencia sobre GNB1
- Educar a amigos y comunidades
- Apoyar a familias recién diagnosticadas
- Fortalecer la conexión en la comunidad global
- Celebrar la resiliencia y el progreso

No necesitas compartirlo todo. Incluso unas pocas frases pueden tener un impacto poderoso



### Formas en que puedes compartir tu historia

- Elige el formato que te resulte más cómodo-
- Una publicación en redes sociales-
- Una historia breve escrita-
- Un mensaje en video-
- Fotos con descripciones-
- Un blog o boletín informativo-
- Una presentación en la escuela o en la comunidad-
- Envíos anónimos (El GNB1 Advocacy Group los publicará)-

**[Enlace a la Guía para Escribir tu Historia](#)**

# ORGANIZA UN EVENTO

Los eventos pueden ser pequeños, sencillos y significativos. Cada evento ayuda a aumentar la concientización y fortalecer la conexión.

## Ideas para eventos

- Encuentro para tomar café
- Caminata en el vecindario
- Día de concientización en la escuela
- Reunión virtual
- Venta de repostería
- Mesa informativa de concientización

## Eventos comunitarios

- Caminata de concientización en un parque local
- Encuentro en un parque infantil
- Picnic comunitario
- Reunión en el vecindario
- Evento de foto grupal

## Eventos en el lugar de trabajo

- Correo de concientización a compañeros de trabajo
- Mesa informativa en la sala de descanso
- Almuerzo informal con charla educativa
- Publicación en las redes sociales de la empresa

## Eventos virtuales:

- Sesión virtual para compartir historias
- Charla en línea de concientización
- Conversación en Instagram Live
- Carrera virtual

## Eventos en el aula

- Día de vestir los colores de concientización
- Presentación en el aula
- Lectura de un libro sobre inclusión
- Actividad de carteles de concientización
- Anuncio matutino en la escuela



## Lista de verificación para la planificación

- ✓ **Elige una actividad:**
  - Encuentro para tomar café • Encuentro en parque • Actividad escolar • Reunión virtual
- ✓ **Escoge una fecha:**
  - En cualquier momento de abril o el 21 de abril (Día de Concientización sobre GNB1)
- ✓ **Invita a personas:**
  - Invitación por mensaje de texto, correo electrónico o redes sociales
- ✓ **Agrega concientización:**
  - Comparte datos sobre GNB1 o tu historia
  - Viste colores de concientización o utiliza gráficos
- ✓ **Comparte y celebra:**
  - Toma una foto □ Etiquétanos
  - Publica usando **#ConnectedByGNB1**

**Guía para Organizar un Evento**  
**Enlace a la Lista Maestra de**  
**Recaudación de Fondos**

# IDEAS PARA RECAUDACIÓN DE FONDOS

🍋 Organiza un puesto de limonada o snacks

🧁 Haz una venta de repostería con productos de concientización

📅 **Desafío \$1 al día** — Los seguidores donan \$1 cada día durante el Mes de Concientización

👕 Comparte la tienda de mercancía de GNB1

☕ Donación “Salta un café” — Invita a amigos a donar el costo de un café

💻 Comparte nuestra página de donaciones en línea

👕 Día de vestir colores de concientización en la escuela o el trabajo

🚶 Organiza una caminata, paseo o desafío de movimiento

🍕 Colabora con un restaurante local para una noche de donaciones

🎨 Vende arte, manualidades o pulseras hechas a mano

☕ Organiza un encuentro para tomar café

🏃 Participa en una carrera o actividad en honor a GNB1

🎮 Transmite un evento de recaudación de fondos jugando en línea

📖 Organiza una venta de garaje o de libros comunitaria

🎵 Organiza un pequeño evento de música o talentos

🍷 Planea un picnic con opción de donación

✉️ Pide pequeñas donaciones a amigos/familia por mensaje o correo

🐾 Organiza un paseo de perros en el vecindario

🎟️ Realiza una pequeña rifa o sorteo de premios

👨🍳 Cocina o hornea y comparte con apoyo de donaciones

📌 Agrega un enlace de recaudación de fondos en tu perfil de redes sociales

📌 Reto en redes sociales incentivando pequeñas donaciones

👛 Donación equivalente de negocios locales — Pide a un negocio local que iguale lo que recaudes, duplicando el impacto

# INVOLUCRA A TU COMUNIDAD

Ayuda a las familias a invitar a amigos, vecinos, escuelas y grupos locales a aprender sobre GNB1 y participar juntos en actividades de concientización.



## Formas de Empezar

- Comparte lo que el Mes de Concientización sobre GNB1 significa para tu familia
- Invita a otros a participar en una actividad o evento pequeño
- Concéntrate en la conexión – la concientización crece a través de las conversaciones

**Plantilla de Correo Electrónico para Alcance**

# CALENDARIO DE PARTICIPACIÓN



## EJEMPLO

| Semana      | Actividad                           |
|-------------|-------------------------------------|
| Semana 1    | Comparte tu historia                |
| Semana 2    | Publica una foto                    |
| Semana 3    | Educa a un amigo                    |
| Semana 4    | Recauda fondos u organiza un evento |
| 21 de abril | Celebra el Día de GNB1              |

# **PÁGINA DE RECURSOS**

**FOLLETO INFORMATIVO DE GNB1**

**FOLLETO INFORMATIVO SOBRE GNB1**

**ENLACE DE DONACIÓN “GNB1 GIVE BUTTER”**

**ENLACE A LA PLANTILLA DE IMAGEN  
PARA EL DÍA DE GNB1 1 (CANVA)**

**ENLACE A LA PLANTILLA DE IMAGEN  
PARA EL DÍA DE GNB1 2 (CANVA)**

**ENLACE A LA PLANTILLA DE HISTORIA PARA EL  
DÍA DE GNB1 (CANVA)**

**ENLACE A LA PLANTILLA DE HISTORIA PARA  
EL DÍA DE GNB1 2 (CANVA)**

**PLANTILLA DE CORREO ELECTRÓNICO PARA  
ALCANCE COMUNITARIO**

**TIENDA DE MERCHANDISING DE GNB1**



CADA HISTORIA COMPARTIDA, CADA FOTO PUBLICADA Y CADA CONVERSACIÓN INICIADA AYUDA A AUMENTAR LA CONCIENTIZACIÓN Y FORTALECE NUESTRA COMUNIDAD CONECTADOS POR GNB1. GRACIAS POR CELEBRAR CON NOSOTROS Y AYUDAR A CREAR UN MUNDO MÁS INFORMADO Y SOLIDARIO.

