



GLOBAL

DOWN SYNDROME FOUNDATION®

Simposio Familiar de la Ciencia y Sociedad
Abogacía, Conciencia Social, y Recaudación de Fondos

Interactuar con los medios, la prensa, auto-defensores y estrellas para hacer crecer la conciencia social y recaudar fondos

Manuel Velázquez, Vice-President, DOWN ESPAÑA
Michelle Sie Whitten, Co-Fundadora, President & CEO

Sábado, Julio 8, 2019 • T21RS Conferencia Bienal, Barcelona

AGENDA

❖ Ejemplos de España

- Prensa, auto-defensores, y estrellas
- Ejemplos de éxito
- Retos y desafíos
- Lo que Uds. pueden hacer



❖ Ejemplos de EE.UU.

- Prensa, auto-defensores, y estrellas
- Ejemplos de éxito
- Retos y desafíos
- Lo que Uds. pueden hacer



❖ Preguntas/Gracias

“Los medios” en EE.UU.

❖ Relaciones públicas (PR), Marketing, y comunicaciones

- Superposición de significados y funciones
- Una puede ser parte del otro
- PR puede incluir relaciones gubernamentales

❖ Para esta presentación:

- Exposición positiva de su organización, obras, campanas, y/o constituyentes
- Medios de comunicación tradicionales
 - Impresas, radio, televisión (puede incluir publicidad)
 - Medios sociales desde Feb 2019 (MAUs-usuarios mensualmente activos)
 - **Facebook** - 2.23B; YouTube - 1.9B
 - WhatsApp - 1.5B; Messenger - 1.3B, WeChat - 1.06B
 - **Instagram** - 1B
 - QQ, Tumblr, Qzone, Tik Tok, Sina Weibo
 - **Twitter** - 335M MAUs, (solo 280 caracteres, 140 para NE Asia); 1-800 equivalente para el servicio al cliente



La importancia de los medios para las organizaciones sin fines de lucro

❖ Las organizaciones sin fines de lucro y organizaciones no gubernamentales(NGOs)

- 1.6 millones en EE.UU., son exentos de impuestos según el Servicio Tributario Interno (IRS)
- Mas de 1 millón de sin fines de lucro en EE.UU. son 501(c)3 organizaciones incluyendo organizaciones religiosas, educacionales, filantrópicas, científicas y literarias
- 501(h) elección para un 501(c)3 para el cabildeo

❖ Importancia de los medios para los sin fines de lucro

- RECAUDACIÓN DE FONDOS - Donaciones contingentes en éxitos; Eventos ligados al trabajo; Programas y Servicios; Adquisición de constituyentes incluso de nuevos miembros
- LEGISLACIÓN - Peticiones, Audiencias públicas, presentaciones, legislación vigente (típicamente implica que esta funcionando)
- CONCIENCIA y EDUCACIÓN (un falta ser fundado)
 - Hechos, Nuevos datos (Acceso, Atención Medica, Educación, etc.)
 - Percepciones sociales cambiantes; Logística/Directivos, cambios para implementar

❖ GLOBAL es una organización EE.UU de 501(c)3 con una designación como 501(h)



Como recibir la atención de los medios

❖ Crear o hacer crecer su red de medios-locales o nacionales

- **¡Haga su tarea!**
- ¿Quién cubre que temas de interés?- historias de interés humano, la salud, la educación
- ¿Quién ha cubierto historias de Síndrome de Down, discapacidades u otros grupos nichos?
- ¿Cuándo es menester tener cobertura mediática? (ejemplo, Día Mundial de Síndrome de Down?, aniversario de legislación relacionada con discapacidad)
- Prepare materiales escritas- comunicados de prensa, alertas, sugerencias para preguntas/hojas de información, y/o reuniones
- Mantenga en contacto con sus contactos mediáticos y los medios todo el año, no solo cuando se busca cobertura
- **Enfóquese en la gente que sirve—la gente con Síndrome de Down (los auto defensores)**
- **¡Reclute estrellas cuando posible!**

Recortes de los medios acerca de GLOBAL



2018 Press Clippings



2017 PRESS CLIPPINGS



Recortes de los medios acerca de GLOBAL

GLOBAL'S EVENTS & PROGRAMS

WORLD DOWN SYDNEY



Down Syndrome World Down Syndrome Denver Colorado Springs
The annual World Down Syndrome Denver Colorado Springs event is a celebration of life and community for people with Down syndrome and their families. The event features a variety of activities, including a parade, a concert, and a fundraising dinner.



World Down Syndrome Denver Colorado Springs
The annual World Down Syndrome Denver Colorado Springs event is a celebration of life and community for people with Down syndrome and their families. The event features a variety of activities, including a parade, a concert, and a fundraising dinner.



World Down Syndrome Denver Colorado Springs
The annual World Down Syndrome Denver Colorado Springs event is a celebration of life and community for people with Down syndrome and their families. The event features a variety of activities, including a parade, a concert, and a fundraising dinner.



World Down Syndrome Denver Colorado Springs
The annual World Down Syndrome Denver Colorado Springs event is a celebration of life and community for people with Down syndrome and their families. The event features a variety of activities, including a parade, a concert, and a fundraising dinner.

GLOBAL'S EVENTS & PROGRAMS

WORLD DOWN SYDNEY



World Down Syndrome Denver Colorado Springs
The annual World Down Syndrome Denver Colorado Springs event is a celebration of life and community for people with Down syndrome and their families. The event features a variety of activities, including a parade, a concert, and a fundraising dinner.



World Down Syndrome Denver Colorado Springs
The annual World Down Syndrome Denver Colorado Springs event is a celebration of life and community for people with Down syndrome and their families. The event features a variety of activities, including a parade, a concert, and a fundraising dinner.



World Down Syndrome Denver Colorado Springs
The annual World Down Syndrome Denver Colorado Springs event is a celebration of life and community for people with Down syndrome and their families. The event features a variety of activities, including a parade, a concert, and a fundraising dinner.



World Down Syndrome Denver Colorado Springs
The annual World Down Syndrome Denver Colorado Springs event is a celebration of life and community for people with Down syndrome and their families. The event features a variety of activities, including a parade, a concert, and a fundraising dinner.

GLOBAL'S EXPANDING REACH

INTERNATIONAL



AN INPOPULOCAL
A woman sitting on a beach with a dog. The image is part of a media coverage article.



GLOBAL'S EXPANDING REACH
A woman speaking at a podium. The image is part of a media coverage article.



GLOBAL'S EXPANDING REACH
A woman speaking at a podium. The image is part of a media coverage article.



GLOBAL'S EXPANDING REACH
A woman speaking at a podium. The image is part of a media coverage article.

GLOBAL'S EVENTS & PROGRAMS

WORLD DOWN SYDNEY



World Down Syndrome Denver Colorado Springs
The annual World Down Syndrome Denver Colorado Springs event is a celebration of life and community for people with Down syndrome and their families. The event features a variety of activities, including a parade, a concert, and a fundraising dinner.



World Down Syndrome Denver Colorado Springs
The annual World Down Syndrome Denver Colorado Springs event is a celebration of life and community for people with Down syndrome and their families. The event features a variety of activities, including a parade, a concert, and a fundraising dinner.



World Down Syndrome Denver Colorado Springs
The annual World Down Syndrome Denver Colorado Springs event is a celebration of life and community for people with Down syndrome and their families. The event features a variety of activities, including a parade, a concert, and a fundraising dinner.

GLOBAL'S EVENTS & PROGRAMS

WORLD DOWN SYDNEY



World Down Syndrome Denver Colorado Springs
The annual World Down Syndrome Denver Colorado Springs event is a celebration of life and community for people with Down syndrome and their families. The event features a variety of activities, including a parade, a concert, and a fundraising dinner.



World Down Syndrome Denver Colorado Springs
The annual World Down Syndrome Denver Colorado Springs event is a celebration of life and community for people with Down syndrome and their families. The event features a variety of activities, including a parade, a concert, and a fundraising dinner.



World Down Syndrome Denver Colorado Springs
The annual World Down Syndrome Denver Colorado Springs event is a celebration of life and community for people with Down syndrome and their families. The event features a variety of activities, including a parade, a concert, and a fundraising dinner.

GLOBAL'S RESEARCH & MEDICAL CARE

SPONTANEOUS DOWN SYNDROME



GLOBAL'S RESEARCH & MEDICAL CARE
A child playing with a toy. The image is part of a media coverage article.



GLOBAL'S RESEARCH & MEDICAL CARE
A child playing with a toy. The image is part of a media coverage article.



GLOBAL'S RESEARCH & MEDICAL CARE
A child playing with a toy. The image is part of a media coverage article.



GLOBAL'S RESEARCH & MEDICAL CARE
A woman and a child. The image is part of a media coverage article.



GLOBAL'S RESEARCH & MEDICAL CARE
A woman and a child. The image is part of a media coverage article.



GLOBAL'S RESEARCH & MEDICAL CARE
A woman and a child. The image is part of a media coverage article.

Enfóquese en las personas a las que sirve

❖ **Personas con Síndrome de Down y sus familias**

- Historias de interés humano son las más poderosas
- Las historias pueden transversar los temas de salud, investigación, educación, vida independiente, matrimonio, empleo y pueden ser asociadas con un tema puntual, un evento, legislación, etc.
- Para que sepas - adentro de la comunidad de Síndrome de Down en EE.UU. Llamamos a aquellos con la condición “auto defensores)

❖ **Filosofía de GLOBAL**

- El “Y” no “O”
 - Historias pueden tratar de alguna persona con Síndrome de Down y una campaña importante
 - Eventos pueden tratar de concientizar a la gente y recaudar fondos
 - Programas pueden ser gratis para los participantes y pueden generar ingresos
 - Legislación puede beneficiar a GLOBAL y el rubro entero de investigación de Síndrome de Down
 - Los medios son una importante herramienta para alentar a simpatizantes actuales mientras atrayendo a nuevo
- PREPARE sus auto defensores y practique con ellos!

❖ **Los principales éxitos de GLOBAL**

- Abogacía en Washington DC y cambiando una tendencia de 20 años de fondos \$14M a \$22M en investigación para Síndrome de Down en los Institutos Nacionales para la Salud (NIH), pronto a \$ 98M in 2020 - la CLAVE para este éxito? El video de 5 minutos del testimonio de Frank Stephens se fue ‘viral’
- Abogacía en la capital del estado de Colorado para legislación sobre el Día Mundial para Síndrome de Down— La CLAVE para aquel éxito? Ari, un jovencito con SD que tenía puesto una camisa que decía “Amo a mis amigos con cromosomas extras” que fue ‘viral’ por las redes sociales con más de 1 millón de miradas en la página de Facebook de GLOBAL

Embajadores para la Fundación Global de Síndrome de Down



CC Mullen
2019



Sam Levin
2018



Marcus Sikora
2017



Louis Rotella
2016



Clarissa Capuano
2015



Steven Dulcie
2014



Katherine Norton
2014



Cole Rodgers
2013



Samantha Stevens
2013



DeOndra Dixon
2011



Alexander Sessions
2011



Katherine Winfield
2010



Chase Perry
2009



Sophia Whitten
2008

Reclute estrellas cuando sea posible

❖ Estrellas atraen a las personas a nuestra causa

- El “Y” no el “O” = Eventos de GLOBAL buscan tener estrellas y auto defensores y oficiales gubernamentales y filántropos importantes y donantes corporativos

❖ Encuentre estrellas quienes tienen conexiones

- A los con Síndrome de Down, a discapacidades tanto intelectuales como de desarrollo, a justicia social a derechos humanos y derechos civiles
- PREPARE sus estrellas y su personal!
- **Si tiene sentido económico (ingresos > gastos), no tenga miedo en para la asistencia de la estrella**
 - Por ejemplo: el “Be Beautiful, Be Yourself” (Sea Hermoso, Sea Ti Mismo) evento de moda es el recaudador de fondos más grande del mundo, cada año las entradas se acaban, hay más de 1.400 participantes y se recauda más de 2 millones de dólares (en EE.UU. Buscamos mantener los gastos en el 30% de la cantidad recaudada)



Recipientes del Premio de Quincy Jones para Abogacía Excepcional



- Roy Blunt, 2019
- Cheri Bustos, 2019
- Zack Gottsagen, 2018
- Colin Farrell, 2018
- Eva Longoria, 2017
- Madeline Stuart, 2017
- Frank Stephens, 2016
- Jamie Brewer, 2015
- Anna and John J. Sie, 2015
- Brad Hennefer, 2014
- Beverly Johnson, 2014
- Jerry Moran, 2014
- Eleanor Holmes Norton, 2014
- Tim Harris, 2013
- Kyra Phillips, 2013
- Cathy McMorris Rodgers, 2013
- Chris Van Hollen, 2013
- Luke Zimmerman, 2012
- Jamie Foxx, 2012
- Sujeet Desai, 2011
- John C. McGinley, 2011
- Pete Sessions, 2011
- Tom Harkin, 2011
- Karen Gaffney, 2010
- Patrick J. Kennedy, 2010
- Timothy P. Shriver, 2010
- DeOndra Dixon, 2009
- Quincy Jones, 2009

Desafíos y Retos

- ❖ Tiempo! Es nuestro mayor desafío, mucho de nuestra cobertura mediática es gratis...
- ❖ Costo! Muchas organizaciones están listas para pasar al siguiente nivel pero los gastos son prohibitivos
 - El costo de mas personal para hacer mas trabajo a fondo
 - El costo del software que permite el monitoreo de la prensa
- ❖ Posibles soluciones
 - Encuentre un día para planificar y planear
 - Contrate una persona de medio jornada para las relaciones publicas
 - Enfóquese en la prensa por una campana o evento puntual, y aprovéchese de esa cobertura en el futuro
 - Encuentre un donante que esta dispuesto a patrocinar a una estrella



"I'm working harder on working smarter so I don't have to work so hard."

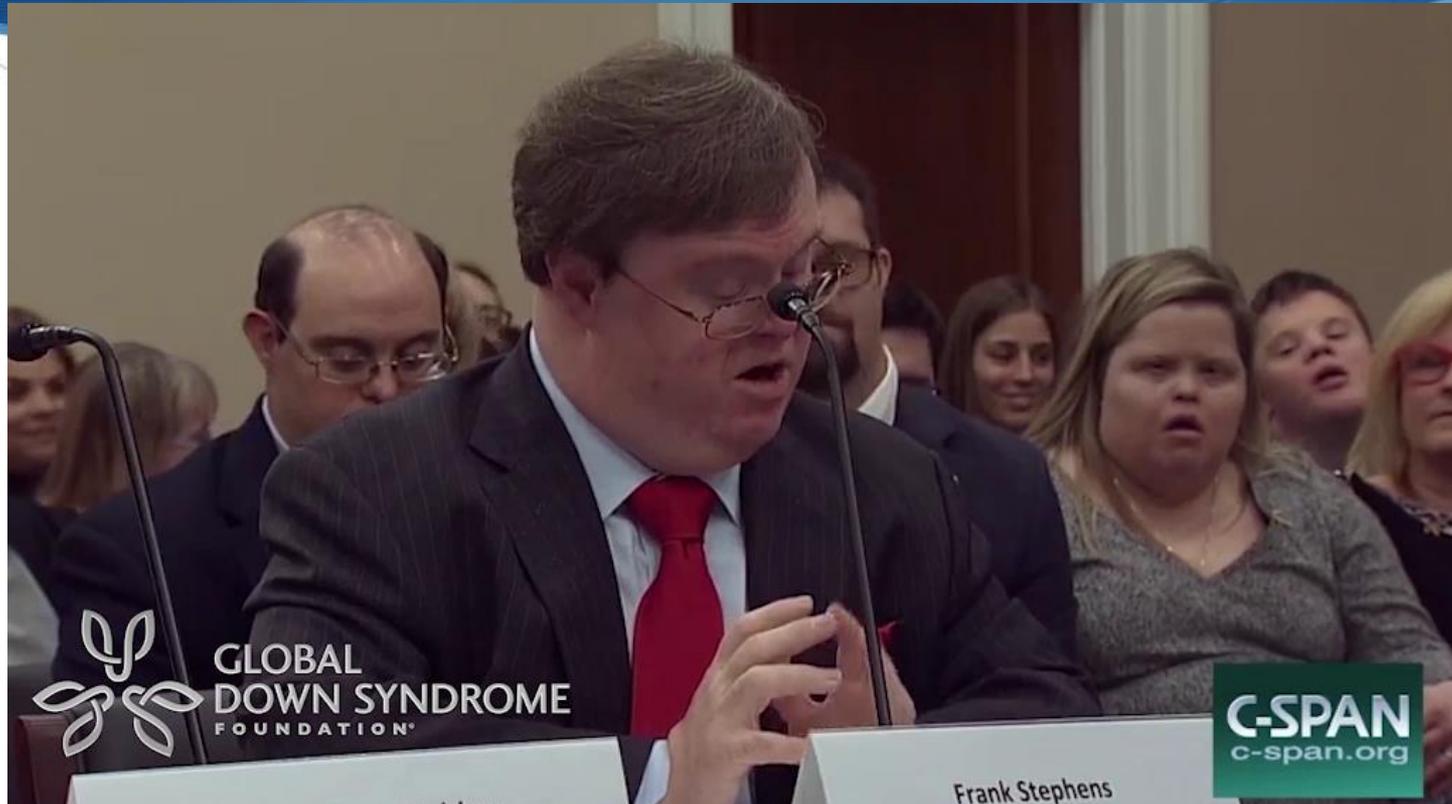
¡Lo puedes hacer!

- ❖ Cree un plan mediático simple para su organización y para si mismos o un auto defensor
- ❖ Ayude para expandir la cobertura mediática con mas informes y historias, y el desarrollo de relaciones con más periodistas
- ❖ Comunique éxitos con la prensa mediante las redes sociales, su sitio web y envíos masivos de correos electrónicos
- ❖ Si tiene el presupuesto, averigüe su alcance mediático
- ❖ Siempre haga seguimiento y dar gracias a los medios, los auto defensores, estrellas y cualquier persona que contribuyó al éxito



¡De la Familia GLOBAL, GRACIAS!

Frank Stephens testificando ante el Congreso EE.UU. ... visto por mas de 100M de personas resultando en un incremento de 71% en el presupuesto para las investigaciones medicas en Síndrome de Down desde \$35 Millones en FY2017 a \$60 Millones en FY2018 a \$77 Millones en FY2019



“Soy un humano con Síndrome de Down y mi vida vale la pena de vivir!”
~ Frank Stephens