

>> ДЖОН МОРРИС: Всем доброе утро.

Мы начнем через мгновение, я разрешаю все посетители должны войти.

Добрый день всем. Мы начнем через мгновение.

Добро пожаловать в Международную ассоциацию синдромов WAGR.

Приносим извинения за задержку и надеемся, что все находится и начинает посещать.

Мы настраиваем наших переводчиков и прошу прощения за задержку.

Перед началом конференции я хочу убедиться, что каждый может получить доступ к предпочитаемому языковому каналу.

Я рассмотрю, как получить доступ.

На вашем компьютере внизу на панели действий Zoom, вы увидите простую интерпретацию, обведенную красным.

Пожалуйста, выберите это.

Вы увидите список языков.

Пожалуйста, выберите лучший вариант, и я дам вам знать у нас возникла проблема с доступом к итальянскому и немецкому но у меня есть услуги переводчика, пытающиеся помочь с этим.

Это не работает сейчас, пожалуйста, проверьте еще раз, и я прошу прощения за задержку.

Если вы получаете доступ к этому на смарт-устройстве, это немного отличается.

Вы увидите несколько документов в правом нижнем углу. экран, пожалуйста, выберите его, и вы перейдете к экран, на котором вы можете выбрать языковой перевод и пожалуйста, выберите это.

Оттуда вы можете определить, на каком языке вы

предпочтение.

Надеюсь, все устроятся, и мы сможем наслаждаться этим событием вместе.

Мы семья Моррис.

Нам очень грустно, что мы не можем увидеть лично в этом году, но мы благодарны за возможность увидеть насквозь технология.

Мы присоединились сегодня.

Мы рады быть вместе в любом случае возможно и счастлив поделиться этим опытом со всеми Вам и спасибо за участие.

>> ДЖОН МОРРИС: Удивительно, сколько людей могло прийти вместе, хотя мы скучаем по тебе вместе.

Я ценю, что вы провели с нами время сегодня.

Вот наша повестка дня на сегодня.

Как только представление будет завершено, мы перейдем к Келли.

Форель, а затем наша собственная Дженни, а затем выступит с докладом на модели здравоохранения.

А потом кто-то из Университета Вирджинии.

Начнем через мгновение. До этого я хочу пойти по поводу Zoom, так что все осведомленный.

Если вы наведете курсор на экран вверху или внизу, вы увидит панель действий с солнцем.

Вы увидите вопрос и ответ, в котором есть возможность задать вопросы любого из докладчиков.

Мы сделаем все возможное, чтобы решить некоторые из этих проблем. вопросы во время конференции сегодня.

Как и в прошлом году, любые вопросы, которые не

рассмотренные во время конференции, мы сделаем все
попытаться заполнить и дать соответствующие ответы и
мы отправим их на электронную почту и через Facebook после
конференция.

Другой вариант - чат. Это твой

возможность взаимодействовать с участниками.

В конце мы сделаем интерфейс для одного кувшина.

Сейчас никто из участников не может видеть друг друга, но

Я приглашаю вас в чат, чтобы поздороваться с

кто угодно.

Я бы попросил, пожалуйста, используйте чат для обсуждения

и задавайте вопросы в разделе вопросов и ответов.

Пожалуйста!

Также иногда, как сейчас, вы будете искать мое лицо и

Вы можете переместить данный ящик, щелкнув по нему и

перемещая его по экрану.

Я хочу убедиться, что все знают, что мы живы

прямо сейчас на Facebook.

Это еще одна возможность для всех, кто хочет

посмотреть его на Facebook.

И мы сегодня записываем.

Эти записи будут отправлены по электронной почте, но мы

увидеть это на нашем сайте.

И последнее, прежде чем я отдам его Шерри в конце, пожалуйста

останься, потому что я отправлю всех в бесхребетное приглашение

вы можете использовать свой видеопоток и сделать снимок.

В прошлом году это был действительно потрясающий опыт работы с

многие люди остаются и взаимодействуют друг с другом и

Я надеюсь, что мы сможем сделать это снова в этом году.

Нашим первым спикером сегодня будет Шари Кранц, исполнительный директор
Директор нашего первого сотрудника в 2017 году она была
первый исполнительный директор.

Она служила в IWSA с 2006 года, когда ее дочь была

- Шерри устраивала встречи с семьями в Мир.

Сегодня она собирается дать нам обзор
трансферная деятельность.

>> ШАРИ КРАНЦ: Привет, я Шари Кранц, руководитель
Директор.

Хотя нам не хватает личных встреч,
замечательно, что так много семей по всему миру
возможность быть вместе сегодня.

У нас зарегистрировалось около 170 человек для участия.

Для тех из вас, кто не знает, Международный

WAGR Syndrome Association - некоммерческая организация.

управляется Советом директоров, который создает стратегические
план для руководства деятельностью.

Управляю повседневными операциями я, руководитель
режиссера и выполняются проекты по всему миру
волонтерами.

Вместе мы представляем и поддерживаем 240 членов семей
в 43 странах мира.

Правление - это группа преданных делу волонтеров, которые встречаются
как минимум ежемесячно.

Келли Траут - одна из первых основателей и

в настоящее время возглавляет правление в качестве председателя.

Келли также является директором по исследованиям и
медицинскую пропаганду и часто приглашаются сделать

презентации о синдроме WAGR на конференциях и
встречи по всему миру.

Джон Моррис присоединяется к Келли и является секретарем правления.

Он работает близко

>> DZHON MORRIS: Vsem dobroye utro.

Мы nachnem cherez mgnoveniye, ya razreshayu vse
posetiteli dolzhny voyti.

Dobryy den' vsem. Мы nachnem cherez mgnoveniye.

Dobro pozhalovat' v Mezhdunarodnuyu assotsiatsiyu sindromov WAGR.

Prinosim izvineniya za zaderzhku i nadeyemsiya, chto vse
nakhoditsya i nachinayet poseshchat'.

Мы nastraiivayem nashikh perevodchikov i proshu proshcheniya
za zaderzhku.

Pered nachalom konferentsii ya khochu ubedit'sya, chto
kazhdyy mozhnet poluchit' dostup k predpochitayemomu yazykovomu kanalu.

YA rassmotryu, kak poluchit' dostup.

Na vashem komp'yutere vnizu na paneli deystviy Zoom,
vy uvidite prostuyu interpretatsiyu, obvedennuyu krasnym.

Pozhaluysta, vyberite eto.

Vy uvidite spisok yazykov.

Pozhaluysta, vyberite luchshiy variant, i ya dam vam znat'
u nas vznikla problema s dostupom k ital'yanskomu i nemetskomu
no u menya yest' uslugi perevodchika, pytayushchiyesya pomoch'
s etim.

Eto ne rabotayet seychas, pozhaluysta, prover'te yeshche raz, i ya proshu proshcheniya
za zaderzhku.

Yesli vy poluchayete dostup k etomu na smart-ustroystve, eto
nemnogo otlichayetsya.

Vy uvidite neskol'ko dokumentov v pravom nizhnem uglu.

ekran, pozhaluysta, vyberite yego, i vy pereydete k
ekran, na kotorom vy mozhete vybrat' yazykovoy perevod i
pozhaluysta, vyberite eto.

Ottuda vy mozhete opredelit', na kakom yazyke vy
predpochteniye.

Nadeyus', vse ustroyatsya, i my smozhem
naslazhdaytes' etim sobytiyem vmeste.

My sem'ya Morris.

Nam ochen' grustno, chto my ne mozhem uvidet' lichno v etom godu, no
my blagodarny za vozmozhnost' uvidet' naskvoz'
tekhnologiya.

My prisoyedinilis' segodnya.

My rady byt' vmeste v lyubom sluchaye
vozmozhno i schastliv podelit'sya etim opytom so vsemi
Vam i spasibo za uchastiye.

>> DZHON MORRIS: Udivitel'no, skol'ko lyudey moglo priyti
vmeste, khotya my skuchayem po tebe vmeste.

YA tsenyu, chto vy proveli s nami vremya segodnya.

Vot nasha povestka dnya na segodnya.

Kak tol'ko predstavleniye budet zaversheno, my pereydem k Kelli.

Forel', a zatem nasha sobstvennaya Dzhenni, a zatem vystupit s dokladom
na modeli zdravookhraneniya.

A potom kto-to iz Universiteta Virdzhinii.

Nachnem cherez mgnoveniye. Do etogo ya khochu poyti
po povodu Zoom, tak chto vse
osvedomlennyy.

Yesli vy navedete kursor na ekran vverkhu ili vnizu, vy
uvidit panel' deystviy s solntsem.

Vy uvidite vopros i otvet, v kotorom yest' vozmozhnost' zadat'

voprosy lyubogo iz dokladchikov.

My sdelayem vse vozmozhnoye, chtoby reshit' nekotoryye iz etikh problem.

voprosy vo vremya konferentsii segodnya.

Kak i v proshlom godu, lyubyye voprosy, kotoryye ne

rassmotrennyye vo vremya konferentsii, my sdelayem vse

popytat'sya zapolnit' i dat' sootvetstvuyushchiye otvety i

my otpravim ikh na elektronnyuyu pochtu i cherez Facebook posle

konferentsiya.

Drugoy variant - chat. Eto tvoy

vozmozhnost' vzaimodeystvovat' s uchastnikami.

V kontse my sdelayem interfeys dlya odnogo kuvshina.

Seychas nikto iz uchastnikov ne mozhet videt' drug druga, no

YA priglasayu vas v chat, chtoby pozdorovat'sya s

kto ugodno.

YA by poprosil, pozhaluysta, ispol'zuyte chat dlya obsuzhdeniya

i zadavayte voprosy v razdele voprosov i otvetov.

Pozhaluysta!

Takzhe inogda, kak seychas, vy budete iskat' moye litso i

Vy mozhetе peremestit' dannyy yashchik, shchelknuv po nemu i

peremeshchaya yego po ekranu.

YA khochu ubedit'sya, chto vse znayut, chto my zhivy

pryamo seychas na Facebook.

Eto yeshche odna vozmozhnost' dlya vsekh, kto khochet

posmotret' yego na Facebook.

I my segodnya zapisyvayem.

Eti zapisi budut otpravleny po elektronnoy pochte, no my

uvidet' eto na nashem sayte.

I posledneye, prezhde chem ya otdam yego Sherri v kontse, pozhaluysta

ostan'sya, potomu chto ya otpravlyu vsekh v beskhrebetnoye priglaseniye

vy mozhete ispol'zovat' svoj videopotok i sdelat' snimok.

V proshlom godu eto byl deystvitel'no potryasayushchiy opyt raboty s

mnogiye lyudi ostayutsya i vzaimodeystvuyut drug s drugom i

YA nadeyus', chto my smozhem sdelat' eto snova v etom godu.

Nashim pervym spikerom segodnya budet Shari Krants, ispolnitel'nyy direktor

Direktor nashego pervogo sotrudnika v 2017 godu ona byla

pervyy ispolnitel'nyy direktor.

Ona sluzhila v IWSA s 2006 goda, kogda yeye doch' byla

- Sherri ustraivala vstrechi s sem'yami v

Mir.

Segodnya ona sobirayetsya dat' nam obzor

transfernaya deyatel'nost'.

>> SHARI KRANTS: Privet, ya Shari Krants, rukovoditel'

Direktor.

Khotya nam ne khvatayet lichnykh vstrech,

zamechatel'no, chto tak mnogo semey po vsemu miru

vozmozhnost' byt' vmeste segodnya.

U nas zaregistrovalos' okolo 170 chelovek dlya uchastiya.

Dlya tekh iz vas, kto ne znayet, Mezhdunarodnyy

WAGR Syndrome Association - nekommercheskaya organizatsiya.

upravlyayetsya Sovetom direktorov, kotoryy sozdayet strategicheskiye

plan dlya rukovodstva deyatel'nost'yu.

Upravlyayu povsednevnymi operatsiyami ya, rukovoditel'

rezhissera i vpolnyayutsya projekty po vsemu miru

volonterami.

Vmeste my predstavlyayem i podderzhivayem 240 chlenov semey

v 43 stranakh mira.

Pravleniye - eto gruppa predannykh delu volonterov, kotoryye vstrechayutsya

kak minimum yezhemesyachno.

Kelli Traut - odna iz pervykh osnovateley i

v nastoyashcheye vremya vozglavlyayet pravleniye v kachestve predsedatelya.

Kelli takzhe yavlyayetsya direktorom po issledovaniyam i

meditsinskuyu propagandu i chasto priglashayutsya sdelat'

prezentatsii o syndrome WAGR na konferentsiyakh i

vstrechi po vsemu miru.

Dzhon Morris prisoyedinyayetsya k Kelli i yavlyayetsya sekretarem pravleniya.

On rabotayet blizko