



CÓMO PRESENTAR LAS ENFERMEDADES RARAS AL CAPITOLIO Y SER UN DEFENSOR DE SU CAUSA

Proveemos esta herramienta RARE como recurso gracias al generoso apoyo de las compañías que forman parte de la Alianza Corporativa RARE-Comité en Defensa del Paciente

Alexion
Amylin
BioMarin
Feinstein Kean Healthcare
Genzyme
GlaxoSmithKline
Parabase Genomics
Pfizer
Shire
Sigma Tau Pharmaceuticals
Siren Interactive
ViroPharma

CÓMO PRESENTAR LAS ENFERMEDADES RARAS AL CAPITOLIO Y SER UN DEFENSOR DE SU CAUSA



Introducción

Para algunos, el Capitolio puede parecer un enigma. Se oculta tras un velo de misterio, y sus actividades pueden parecer esquivas y arcanas. ¿Cómo funciona? ¿Cómo puede ayudarle a usted? Muchos no saben que el Capitolio puede ser un gran recurso para la comunidad de enfermedades raras (también conocidas como enfermedades poco comunes).

Leyes y proyectos de ley que pueden tener un impacto directo sobre la comunidad de enfermedades raras pasan diariamente ante el Congreso y el Senado - ¡como resultado de defensores como usted! Desde difundir la forma en que un proyecto de ley se convierte en ley hasta entender las complejidades del Congreso, esta herramienta le ayudará a integrarse en el papel que desempeña el público en el gobierno.

SECCIÓN 1: INFORMACIÓN GENERAL



Los representantes de pacientes, especialmente entre la comunidad de enfermedades raras, con frecuencia se sienten perdidos. ¡Pero ellos tienen la capacidad de involucrarse e influir en un gran cambio! Los defensores proporcionan al gobierno retroalimentación, tanto personal como práctica, transmitiendo lo que muchas personas necesitan profundamente.

Conozca su Congreso: El Congreso 113°

El **Congreso**, el órgano legislativo del gobierno de Estados Unidos, se divide en dos cámaras: la Cámara de Representantes y el Senado.

La **Cámara de Representantes** tiene un total de 443 miembros que ocupan su puesto durante términos de dos años, representando a los distritos alrededor de la nación. Estos distritos son asignados a los estados de acuerdo con el tamaño de la población, y cada estado tiene, por lo menos, un Representante. En el Congreso 113° (el actual), hay 200 Demócratas, 233 Republicanos y cero Independientes. 78 Representantes son mujeres y 355 son hombres.

El **Senado** es más invariable, en cualquier momento siempre tiene 100 miembros. Independientemente de la población, cada estado tiene dos senadores que ocupan su cargo por términos de seis años. En el 113° Congreso (el actual), 53 senadores son Demócratas, 45 son Republicanos y dos son independientes. 20 senadores son mujeres; 80 son hombres.

¿Cómo es que un Proyecto de Ley se Convierte en Ley?

La aprobación de un proyecto de ley puede parecer una meta elevada o inalcanzable. ¿Puede el público en general incluso tomar parte en el proceso? ¡Para algunos puede parecer sorprendente descubrir que el primer paso se origina con ustedes, la gente! Al proponer una idea de proyecto de ley antes que otros, usted está sentando las bases para aprobar una ley en el Congreso.

“Al pensar en plantear a los miembros del Congreso un tema que a usted le gustaría que ellos aborden, es muy importante recordar que hacerlo es derecho fundamental y responsabilidad de cada uno de los ciudadanos de los Estados Unidos de América. El derecho de petición está expresamente estipulado en la Primera Enmienda y permite a los ciudadanos a cualquier nivel corregir agravios o solucionar un problema”. —Heather Long, Coautora de HR 2671 CAL Undiagnosed Diseases Research and Collaboration Network Act (Ley de Redes de Colaboración e Investigación para Enfermedades No Diagnosticadas), y Padre Defensor

Existen varias etapas de debate, revisión y voto antes de que un proyecto de ley pueda convertirse en ley:

1. Una idea se genera en forma de un proyecto de ley. Las ideas pueden provenir de cualquier parte – grupos de presión o interés (lobbyists), PACs, movimientos políticos comunitarios o **ciudadanos**.
2. Un miembro del Congreso (ya sea un Senador o un Representante) elige patrocinar el proyecto de Ley.

SECCIÓN 1: INFORMACIÓN GENERAL

Consejo privilegiado: Al acercarse a los miembros del Congreso para patrocinar su proyecto de ley, considere primero recibir apoyo de la comunidad. Al presentarse con el apoyo de la comunidad (tal como firmas de organizaciones de pacientes), esto demuestra lo importante que es este tema para la comunidad.

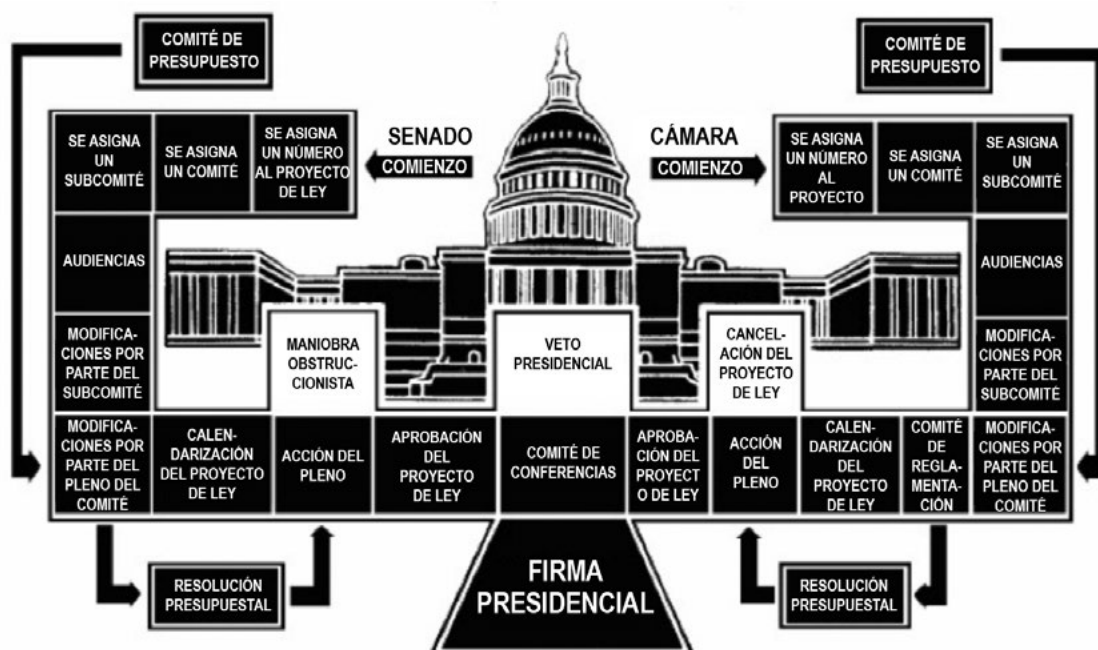
3. El proyecto de ley es presentado ya sea en la Cámara o en el Senado, donde se le refiere al comité o subcomité existente.

Nota: La mayoría de los temas relacionados con la comunidad de enfermedades raras se encuentran bajo la jurisdicción del Comité de Energía y Comercio de la Cámara o del **Comité de Salud, Educación, Trabajo y Pensiones del Senado (House Energy and Commerce Committee or Senate, Health, Education, Labor and Pensions [HELP] Committee)**. Es posible que los miembros de estos comités cambien cada dos años (se puede presentar un cambio con cada elec-

ción), así que asegúrese de estar informado al respecto mientras su proyecto de ley se encuentra bajo revisión.

Consejo privilegiado: Independientemente del comité que escuche su proyecto de ley o de la oficina del Congreso que apoye a su proyecto de ley, usted no llegará lejos a menos que cubra el costo. Considere compensar el costo antes o durante el paso del proyecto de ley a través del Congreso para convertirse en ley.

4. Una vez que el proyecto de ley se encuentra en un comité, éste se coloca en el calendario oficial. El comité podrá aplazar, modificar o votar el proyecto de ley.
5. Si el proyecto de ley regresa exitoso del comité o subcomité, el Senado y la Cámara debatirán el proyecto de forma separada, ofreciendo modificaciones y emitiendo votos. Si el proyecto de ley es rechazado, ya sea en la Cámara o en el Senado, el proyecto de ley muere.



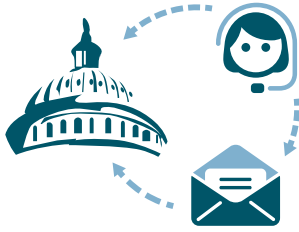
SECCIÓN 1: INFORMACIÓN GENERAL

6. Después de pasar por la Cámara o por el Senado, el proyecto de ley se pasa a la otra cámara, donde sigue la misma trayectoria de comité a acción del pleno. El proyecto de ley puede ser recibido, rechazado, ignorado o cambiado.
7. Si el proyecto de ley pasa ambas cámaras, entonces será enviado al Presidente para que lo firme. Si el Presidente aprueba la legislación, el proyecto de ley se convierte en ley. El presidente también puede vetar el proyecto de ley.

Consejo privilegiado:

“La paciencia es esencial – es muy poco común lograr algo durante un ciclo legislativo. Es posible que pasen dos o más ciclos antes de que usted incluso gane adhesión alguna, pero siga adelante”. —Jennifer Bernstein, Vicepresidente, JC White Consulting.

SECCIÓN 2: LLEGAR A LOS MIEMBROS DEL CONGRESO



Los Representantes de Estados Unidos, al igual que sus homólogos Senadores, son elegidos por el pueblo, y parte de su trabajo es escucharle a usted. Por lo tanto, usted debe sentir que siempre tiene derecho a comunicarse con ellos, ya sea enviando un correo electrónico, una carta, llamando por teléfono o visitando sus oficinas.

Encontrar a su Representante

Aún cuando existen dos cámaras del Congreso, considere ponerse en contacto con un miembro de la Cámara de Representantes primero. Al tener menos integrantes, ellos tienen más tiempo para participar activamente con el público y escuchar temas. Si usted no está seguro de quién es su representante, utilice este sencillo buscador: <http://www.house.gov/representatives/find/>.

Este buscador utiliza códigos postales para generar el distrito en el que usted se encuentra, ubicando a los Representantes en su área (es decir, a sus posibles Representantes). Posteriormente usted podrá acceder a los sitios de Internet de las personas enlistadas para conocer su información de contacto.

Llamar a un Miembro del Congreso

Usted puede tener acceso al número telefónico de su Representante llamando al **US Capitol Switchboard (Conmutador del Capitolio de EE. UU.)** al (202) 224-3121. Un miembro del personal por lo general transfiere directamente las llamadas a la oficina, donde un asistente legislativo las responderá.

Estos son algunos consejos que debe recordar antes de llamar. ¡Prepararse bien puede llevarlo muy lejos! Le recomendamos identificar al miembro del personal que es responsable de su asunto en particular antes de llamar.

Además, es importante expresar por qué está usted llamando y en relación a qué tema(s) está usted llamando. En ocasiones, usted podrá hablar directamente con el Senador o el Representante, pero es más probable que usted hable con alguien del personal de la oficina del miembro. Esta persona le proporcionará al Congresista un resumen de todas las personas que llamaron y su postura sobre temas posteriormente.

Escribir a un Miembro del Congreso

¡Hacer que un Miembro del gobierno de los Estados Unidos escuche su voz es una experiencia liberadora! Así mismo, usted no debe asumir erróneamente que los miembros del Congreso dan poca atención al correo de los electores. Las cartas concisas y bien redactadas constituyen una de las formas más efectivas en las que los americanos pueden influenciar a los legisladores.

Pero la realidad es que estos miembros reciben cientos de cartas y correos electrónicos diariamente, ¡por lo que es importante redactar sobre asuntos relevantes! A continuación encontrará algunos consejos útiles para asegurar que esto suceda:

- Elija un tema y trate de no desviarse del mismo.
- Sea breve, objetivo, personal y cortés – y de ser posible, incluya ejemplos.
- ¡No tenga miedo de pedir que actúen!
- Aún cuando la respuesta puede no ser inmediata (ya que las oficinas del Congreso tardan alrededor de un mes en recibir las cartas), siempre resulta bueno contestarlas, incluso con una simple nota de agradecimiento.

SECCIÓN 2: LLEGAR A LOS MIEMBROS DEL CONGRESO

- Una carta personal (escrita a mano) enviará un mensaje más fuerte que una carta basada en un formato genérico.
- Al escribir al Presidente de un Comité, es apropiado dirigirse a él/ella como Sr. o Señora Presidente.

Vea una muestra de **formato de carta** en el **Apéndice**.

Enviar un Correo Electrónico a un Representante

¡Escribir un correo electrónico es lo mismo que escribir una carta! Sin embargo, usted debe saber que algunos miembros no responden a correos electrónicos. Aún cuando no existe una lista central de los domicilios de correos electrónicos de los miembros, usted puede encontrar su información individual de contacto a través de sus sitios de Internet. El **U.S. House of Representative's Directory (Directorio de la Cámara de Representantes de EE. UU.)** (<http://www.house.gov/representatives/>) le puede ayudar a localizarlos.

Al dirigir un correo electrónico a un miembro del Congreso, entre las cosas que debe considerar están incluidas las siguientes:

- Incluya su domicilio en la esquina superior izquierda debajo de su nombre.
- Diríjase al miembro del Congreso como Representante/Senador (apellido).

Reunirse con un Miembro del Congreso

Si usted cuenta con los medios para viajar y hablar directamente con un miembro del Congreso, probablemente esto mostraría la mayor tenacidad. Las personas y los grupos pueden programar reuniones con Senadores y Representantes en sus oficinas locales en Washington. Revise sus sitios de Internet, regístrese en su lista de correos o llame a su oficina directamente para programar una reunión.

Todas las oficinas del Congreso en Washington requieren de una solicitud de cita por escrito. Aún cuando algunos miembros ofrecen horas de reunión sin cita en sus oficinas locales, es muy recomendable solicitar una cita.

Consejo privilegiado: Es un malentendido que para poder reunirse con su miembro del Congreso usted debe viajar a su oficina en Washington, D.C. Hablar con su legislador en su oficina de distrito crea un ambiente más relajado.

Le presentamos algunas otras ideas que debe tener en mente, durante y después de su reunión:

- Planee su visita cuidadosamente. ¿Qué es lo que quiere lograr? Piense quién sería la persona idónea con quien quisiera reunirse. Lleve materiales e información que apoyen su postura.
- Vaya preparado. Aprenda lo más que pueda acerca del tema antes de presentarse. Investigue también cuál es la postura de su legislador sobre estos temas (especialmente a través de votos anteriores). Utilice el **buscador CSPAN** para conocer los votos anteriores del legislador: <http://www.c-span-video.org/congress>. Otro excelente recurso para explorar es **Project Vote Smart** (<http://votesmart.org/>), que ofrece información sobre la forma en la que su representante ha votado sobre temas.

Consejo Privilegiado: Intente ser considerado como un recurso para los miembros del personal. Los congresistas tienen más de 50 temas en los que necesitan estar al corriente. Cuando usted está dispuesto a hacer el “trabajo preliminar” y ofrecer información sobre su tema, está sentando las bases para una relación personal con este importante contacto.

SECCIÓN 2: LLEGAR A LOS MIEMBROS DEL CONGRESO

“Asegúrese de visitar el sitio de Internet de su miembro del congreso para estar familiarizado con sus antecedentes e historia. También es importante saber más sobre sus prioridades legislativas y su registro de votación. Usted desea tener tanta información sobre el miembro como le sea posible para ser capaz de establecer una relación y conexión. Usted podrá encontrar la mayoría de esa información en el sitio de Internet del miembro o visitando The Library of Congress (La Biblioteca del Congreso) (<http://thomas.loc.gov>).”

— Allen Todd, Director de Defensa y Educación de Pacientes, Global Healthy Living Foundation

- Sea puntual. La puntualidad a una cita es una cortesía - ¡y un deber! Los Congresistas suelen tener agendas muy llenas. En caso de existir interrupciones, intente ser flexible y paciente.
- Sea respetuoso y receptivo. Es importante demostrar las relaciones entre sus intereses y la comunidad en general. Es muy probable que le hagan preguntas; intente responderlas honestamente, y si usted no sabe una respuesta resulta muy profesional ofrecer seguimiento. No se abstenga de dejar un resumen de una página de su tema.

“Ubique el tema. Asegúrese de relacionar la idea sobre la que usted fue a hablar con el estado/distrito de la oficina que usted está visitando. Los miembros del Congreso siempre desean saber la forma en la que la legislación afecta a sus electores y usted tiene la oportunidad de proporcionar esa información en estas reuniones.

Con frecuencia se reúnen defensores con miembros del Congreso o miembros del personal y solo hablan sobre problemas. Es muy importante que los defensores vayan a una reunión para hablar sobre soluciones y pida al miembro que apoye su solución”.

—Allen Todd, Director de Defensa y Educación de Pacientes, Global Healthy Living Foundation

- Sea breve. Las reuniones deben durar un máximo de 20 minutos, así que planea hablar de no más de dos temas.

“Este preparado para hacer un breve “discurso de ascensor” (2 minutos) que lo lleve al núcleo de su tema. Cualquier cosa que dure más tiempo puede provocar que la gente lo ignore. Si usted puede capturar su atención durante los primeros dos minutos, entonces podrá hablar sobre el tema con mayor detalle.

Puede ser extremadamente útil, o no, hablar sobre la ciencia o patología detallada de su enfermedad. Hable más sobre el impacto en su familia y enfóquese en la experiencia humana. Recuerde que ellos/ellas hablan con muchas personas en un solo día, y su historia necesita ser entendida con facilidad.

Pero usted no puede limitarse a contar una historia triste. Existen muchas de esas. Identifique temas procesables y haga solicitudes específicas que a su entender pueden ser valiosas”.

—Roy Zeighami, Miembro del Consejo, National MPS Society

SECCIÓN 2: LLEGAR A LOS MIEMBROS DEL CONGRESO

- Envíe una carta de agradecimiento. Esto le da a usted la oportunidad de estructurar los temas que abarcó en la reunión y compartir material adicional. ¡También demuestra su dedicación a la causa!

Consulte la **lista de control** para reunirse con un miembro del Congreso en el **Apéndice**.

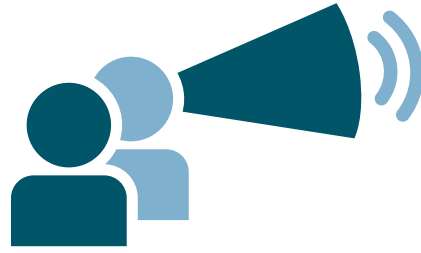
Proseguir con su causa puede ser difícil y verla moverse lentamente a lo largo del proceso puede ser frustrante, pero recuerde lo importante que es no abandonar sus convicciones. Un defensor de pacientes reflexiona sobre presentar los temas importantes para la comunidad de enfermedades raras ante el Congreso:

“Intentar que un Miembro del Congreso adopte una causa, proponga una legislación y le dé seguimiento hasta el final resulta difícil pero no imposible. No es necesario que usted tenga antecedentes políticos, ni es necesario que usted conozca todos los matices del juego en la arena política. Acepte la realidad - usted inevitablemente cometerá errores. De igual forma recuerde que sus representantes también son humanos y que están en el Congreso para representarlo a usted. Ellos trabajan para usted. Sea siempre respetuoso y cortés al trabajar con ellos o con su personal. Ellos tienen muchas cosas de las que ocuparse, así que es posible que no siempre le respondan con rapidez. Será necesario que usted dé seguimiento regularmente.

Hacer que se apruebe una legislación es muy difícil. Sin embargo, tenga confianza de que con su perseverancia y pasión para su causa, usted tendrá éxito al llevar los temas de la comunidad de enfermedades raras a la vanguardia de la concientización. De esta forma, las personas que conforman esta comunidad pueden disfrutar los mismos beneficios que se les otorgan a quienes tienen enfermedades comunes, incluso si usted nunca logra aprobar siquiera un artículo de ley”.

–Heather Long, Coautora de HR 2671 CAL Undiagnosed Diseases Research and Collaboration Network Act (Ley de Redes de Colaboración e Investigación para Enfermedades No Diagnosticadas), y Padre Defensor

SECCIÓN 3: FORMAS ESPECÍFICAS DE DEFENSA



Existen diversas formas de defensa; a continuación enumeramos un par de estas. Estas sirven como excelentes primeros pasos para involucrarse, aprender sobre el proceso legislativo y observar cómo sus esfuerzos ponen las cosas en marcha.

Unirse al Caucus del Congreso para Enfermedades Raras

Algunos Representantes notables incluyen a aquellos que se especializan en enfermedades raras, participando en el **Caucus del Congreso para Enfermedades Raras (Rare Disease Congressional Caucus)**: <http://www.rarediseases.org/advocacy/initiatives-updates/caucus>. Este foro permite a los miembros dar a conocer las inquietudes de sus electores, intercambiar ideas y obtener apoyo para una legislación que mejore las vidas de quienes padecen enfermedades raras. Copresidido por Joseph Crowley (NY-7) y Leonard Lance (NJ-7), este caucus incluye a más de 50 miembros. Podrá encontrar una lista completa en el sitio de Internet de **Rare Disease Legislative Advocates (Defensores Legislativos para Enfermedades Raras)** (<http://rareadvocates.org/rarecaucus/>).

¡Una excelente forma de empezar como defensor de enfermedades raras es implorando a su Representante a unirse a este Caucus! Para hacerlo, ingrese una Carta de Solicitud en el sitio de Internet de **Rare Disease Legislative Advocates (Defensores Legislativos para Enfermedades Raras)** (<http://www.congressweb.com/kaki/21>) la cual, una vez que

usted agregue su domicilio, se generará de forma automática y será enviada a su miembro del Congreso.

En el **Apéndice** encontrará un ejemplo de **Rare Disease Congressional Caucus One Sheet** (Una Página del Caucus del Congreso Para Enfermedades Raras) que usted puede dejar en las oficinas de sus miembros del Congreso.

Participar en el Día de Cabildeo para Enfermedades Raras

El Día de las Enfermedades Raras es un evento anual que se celebra a nivel mundial el último día de febrero, para crear conciencia sobre enfermedades raras como un tema de salud pública. El **Rare Disease Legislative Advocates Lobby Day (Día de Cabildeo para Defensores Legislativos de Enfermedades Raras)** en el Capitolio corresponde con el Día de las Enfermedades Raras. En 2013, el Día de Cabildeo se celebró el 27 de febrero. El Día de Cabildeo es un actividad gratuita y abierta al público cuyos objetivos son:

1. Educar a defensores de pacientes sobre los procesos legislativos y de asignaciones
2. Informar al Congreso sobre las enfermedades raras y las muchas necesidades distintas de la comunidad de pacientes
3. Edificar relaciones duraderas con miembros del Congreso y su personal
4. Garantizar que se tomen en cuenta las necesidades de pacientes con enfermedades raras en futuras legislaciones y políticas
5. Facultar a los defensores de pacientes para tomar un papel activo en el proceso democrático

SECCIÓN 3: FORMAS ESPECÍFICAS DE DEFENSA

Además, los defensores de pacientes se llevarán consigo lecciones y experiencias. Durante el Día de Cabildeo, ellos podrán:

1. Aprender más sobre el proceso legislativo y regulatorio
2. Reunirse con sus miembros legislativos locales
3. Interactuar con otros defensores

Un padre defensor, que participó en el Día de Cabildeo de Defensores Legislativos para Enfermedades Raras, comparte esta experiencia y ofrece consejo para otros que están considerando participar en futuros eventos:

“Sentí que el Día de Cabildeo fue extremadamente eficaz para tener una buena idea de la importancia de estar juntos como un frente unido contra todas las enfermedades raras, y fue maravilloso demostrar la fortaleza en números. Aprendí que existen muchas iniciativas legislativas que afectan a la comunidad de enfermedades raras. Es importante estar conscientes de ellas y buscar apoyo.

Definitivamente aconsejaría a otros llevar una página con puntos marcados sobre su historia/enfermedad y sobre las enfermedades raras en general. Y también que se relajen. Sí, ellos (o sus asistentes) son políticos, pero también son seres humanos. Sus historias provocarán emociones (incluso hicimos llorar a los hombres). Por último, recuerde dar seguimiento. Los políticos y sus asistentes se reúnen con miles de personas cada año. La mayoría casi nunca da seguimiento a sus visitas. Los que lo hacen, reciben atención”.

—Jeff Wuchich, Cofundador y Presidente, Cure AHC

Si a usted le interesa conocer más sobre el Día de Cabildeo o asistir al Día de Cabildeo 2014, favor de ponerse en contacto con

Julia@RareAdvocates.org en **Rare Disease Legislative Advocates (RDLA)**, (<http://rareadvocates.org/>) un gran recurso que ofrece a las personas reuniones informales, recursos legislativos, herramientas de defensa y eventos especiales.

El **RDLA** tiene una lista de toda la legislación que es relevante para la comunidad de enfermedades raras y celebra reuniones/visitas mensuales para que los defensores aprendan más sobre la legislación o sobre formas de ayudar a promover a su propia legislación.

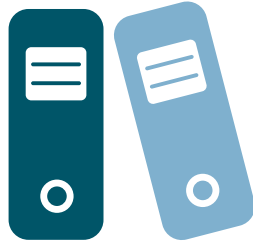
Capture Su Experiencia en el Día de Cabildeo

No todos los defensores de pacientes con enfermedades raras pueden asistir cada año al Día de Cabildeo de Defensores Legislativos de Enfermedades Raras, así que resulta generoso de su parte compartir sus experiencias con otros que no pudieron asistir.

Estas son algunas ideas para “capturar” su experiencia:

- Asegúrese de tomar fotografías en las reuniones y eventos con colegas defensores y con sus Representantes.
- Tome fotos instantáneas de Genes Ribbons™ y súbalas a las páginas de Facebook, Instagram o Google+. Ponga la etiqueta @Global Genes y @RareAdvocates.
- Muestre fotografías, citas y fragmentos de sus experiencias en las páginas de Facebook de Global Genes |RARE Project (<http://www.facebook.com/globalgenesproject>) y de RDLA (<http://www.facebook.com/rarediseaselegislativeadvocates>).
- Envíe tweets. Incluya @RareAdvocates y @GlobalGenes en sus tweets y hashtags #RareLobbyDay y #CareAboutRare. Durante sus reuniones, averigüe los datos de Tweeter que manejan los Representantes con los que se reúna y agrádezclos en sus tweets haberse reunido con usted.

APÉNDICE



Ejemplo de una Carta para Contactar Miembros del Congreso

1° de enero de 20XX

Nombre y apellido

Dirección

Estimado (a) Sr. (Sra.) _____:

Mi nombre es _____, y le escribo a nombre de la comunidad de enfermedades raras, específicamente _____. Yo estoy afiliado (a) con _____, una organización no lucrativa que _____.

Le escribo acerca de un asunto de suma importancia para mí: _____.

Este asunto me afecta personalmente debido a _____. También es de importancia para la comunidad que usted representa ya que _____.

Le aliento a que considere las siguientes acciones:

1. _____
2. _____
3. _____

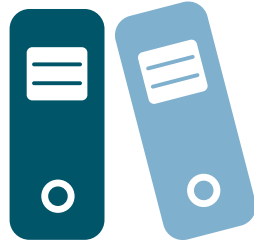
Tenemos que hacer todo lo que podamos para _____. Gracias por su tiempo.

Respetuosamente,

Su nombre y apellido

Su dirección

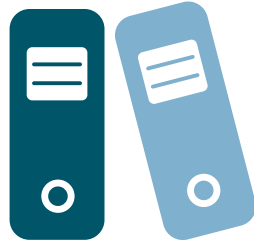
APÉNDICE



Inventario para Reunirse con Personal y Miembros del Congreso

- Llegue a tiempo, pero no más de 10 minutos antes de la cita
- Agradézcales el aceptar reunirse con usted
- Comparta su historia personal, explicando la razón por la que el asunto es de importancia para usted
- Haga una solicitud específica –proteger el apoyo económico al NIH y a la FDA y unirse al Caucus para Enfermedades Raras
- Si usted no está seguro sobre cómo responder a una pregunta, anótela y dígales que le dará seguimiento – usted no tiene que ser un experto en legislaciones
- Entregue un resumen de una página acerca de su asunto junto con su información de contacto
- Respete el tiempo del Personal, o sea, concluya la reunión en 20 minutos
- Está bien preguntar si puede tomar fotografías con un Miembro del Congreso, pero tome una foto de grupo y hágalo rápido
- Informe al personal de RDLA acerca del resultado de la reunión
- Envíe una carta dando las gracias y reforzando lo que usted solicita

APÉNDICE



Una Página sobre el Caucus del Congreso Para Enfermedades Raras (Rare Disease Congressional Caucus)



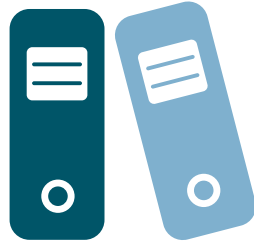
Por favor únase al Caucus del Congreso Para Enfermedades Raras

El Caucus del Congreso Para Enfermedades Raras (Rare Disease Congressional Caucus) bicameral es dirigido por los Representantes Leonard Lance (R-NJ) y Joseph Crowley (D-NY) para crear conciencia acerca de asuntos relacionados con las enfermedades raras. Nuestro objetivo es que la cantidad de miembros de la Cámara de Representantes aumente y que se formalice el Caucus en el Senado.

Antecedentes: Hay más de 7,000 enfermedades raras que en conjunto afectan a más de 25 millones de americanos y a sus familias. Uno de cada 10 americanos tiene una enfermedad rara. El Orphan Drug Act (Ley de Fármaco Huérfano) fue aprobado en 1983 para alentar a las compañías farmacéuticas a desarrollar fármacos para enfermedades que tienen poblaciones de pacientes relativamente pequeñas. Se define a las enfermedades raras o huérfanas como aquellas enfermedades que afectan a menos de 200,000 personas en los Estados Unidos. Más de un 80% de las enfermedades raras se consideran "ultra raras," afectando a menos de 6,000 personas; algunas enfermedades afectan a menos de 100. Las enfermedades raras incluyen cánceres raros, enfermedades tropicales o desatendidas, enfermedades genéticas y muchas enfermedades pediátricas y cánceres. Muchas de estas enfermedades amenazan la vida y no tienen alternativas de tratamiento.

A pesar del éxito del Orphan Drug Act existen menos de 450 tratamientos para menos de 300 enfermedades aprobados para su comercialización por la FDA durante los últimos 30 años. La ciencia necesaria para el tratamiento de muchas de estas enfermedades existe; sin embargo, es posible que jamás se desarrollen los tratamientos debido a obstáculos en el proceso de desarrollo, tales como falta de inversiones y un ambiente reglamentario que es un reto. Además, a pesar de que algunos tratamientos están disponibles para algunos, los pacientes tienen que lidiar con compañías de seguros de salud y programas gubernamentales para poder pagar estos tratamientos que salvan la vida.

APÉNDICE



Solución: El Caucus del Congreso Para Enfermedades Raras (Rare Disease Congressional Caucus) aumentará la conciencia pública y del congreso para las necesidades especiales de la comunidad de enfermedades raras – pacientes, médicos, científicos y la industria, y creará oportunidades para enfrentar los obstáculos para el acceso a tratamientos críticos y su desarrollo. El Caucus dará voz permanente en el Capitolio a la comunidad de enfermedades raras. Trabajando juntos podemos encontrar soluciones que pueden convertir esperanzas en tratamientos.

Para ser parte del Caucus, por favor comuníquese con:

Helen Dwight, Oficina del Rep. Lance (R-NJ): Helen.Dwight@mail.house.gov (202) 225-5361

Nicole Cohen, Oficina del Rep. Crowley (D-NY): Nicole.Cohen@mail.house.gov (202) 225-3965

GUÍA DE RECURSOS



Para Conocer los Votos Anteriores de su Legislador

Buscador **CSPAN** (<http://www.c-spanvideo.org/congress>): Este buscador puede ayudarle a conocer la postura de su legislador ante temas de importancia. Al tener un acercamiento con miembros del Congreso, es importante estar bien preparado. Parte de este proceso es saber cómo piensan acerca de ciertos asuntos.

Project Vote Smart (<http://votesmart.org>): Un centro de investigación no lucrativo, Project Vote Smart proporciona al público información relevante, correcta y abundante. Utilice este recurso para leer resúmenes fáciles de entender sobre los registros de votos de los legisladores.

Localizar a Miembros del Congreso

U.S. House of Representatives Directory (Directorio de la Cámara de Representantes de EE. UU.) (<http://www.house.gov/representatives>): Este directorio puede ayudarle a localizar a su Representante de los Estados Unidos (United States Representative). De ahí usted puede acceder a sus sitios de Internet para conocer la información de contacto en caso que usted quiera mandar un correo electrónico, carta o quiera visitar la oficina del representante.

Prepararse para ser un Defensor

Global Healthy Living Foundation (<http://www.ghlf.org/about/>): Una organización defensora no lucrativa 501(c)(3), la Global Healthy Living Foundation promueve un mejor acceso a cuidados, educando a la comunidad acerca de la importancia del diagnóstico, intervención médica innovadora y temprana, mejoría del estilo de vida a largo plazo y cumplimiento terapéutico.

National Health Council (Consejo Nacional de Salud) (<http://www.nationalhealthcouncil.org/>): El National Health Council proporciona una voz unificada para las millones de personas con enfermedades crónicas y discapacidades y sus cuidadores familiares. El NHC está comprometido con la defensa del cuidado de la salud que cubre a todos, reduce costos y elimina exclusiones para enfermedades pre-existentes.

Rare Disease Legislative Advocates (<http://rareadvocates.org>): Una organización de colaboración ideada para apoyar la defensa de todos los grupos de enfermedades raras, Rare Disease Legislative Advocates ofrece reuniones informativas, referencias legislativas, herramientas de defensa y detalles sobre eventos especiales. Este recurso tiene una lista de todas las leyes relevantes para las comunidades de enfermedades raras y tiene reuniones mensuales para defensores con el fin de aprender más acerca de legislación o maneras de promover su propia legislación.





Colaboradores:

Jennifer Bernstein

Vicepresidente
JC White Consulting
<http://whiteandassociatesdc.com>

Julia Jenkins

Rare Disease
Legislative Advocates
<http://rareadvocates.org>

Heather Long

Coautora de HR 2671 CAL Undiagnosed
Diseases Research and Collaboration
Network Act, y Padre Defensor

Allen Todd

Director de Defensa y Educación de
Pacientes
Global Healthy Living Foundation
<http://www.ghlf.org>

Jeff Wuchich

Cofundador y Presidente
Cure AHC
<http://cureahc.org>

Roy Zeighami

Miembro del Consejo
National MPS Society
www.mpssociety.org



Global Genes Project
Siren Interactive
Rare Disease Legislative
Advocates

<http://globalgenes.org/toolkits>