

Preguntas frecuentes de Rare Across America

¿Dónde puedo encontrar más información o una página sobre las solicitudes legislativas u otros materiales?

La grabación y las diapositivas de los seminarios web de capacitación, una página sobre las tres preguntas legislativas y otros materiales se publican en el sitio web en www.RareAcrossAmerica.org. Las tres solicitudes legislativas sugeridas para las reuniones son unirse al Caucus de Enfermedades Raras, ***actualizar otras***

Estoy enfermo / voy a salir de vacaciones / mis planes cambiaron. ¿Cómo cancelo o reprogramo mis reuniones virtuales de Hill?

Las reuniones se llevarán a cabo el 3 y 4 de marzo. Si no puede asistir a una reunión, comuníquese con Katelyn en klaws@everylifefoundation.org. No se comunique directamente con la oficina del Congreso. La mayoría de las reuniones tendrán la asistencia de más de una persona, por lo que en la mayoría de los casos solo le indicaremos a la oficina que espere un asistente menos.

Si no puede asistir a una reunión o reuniones múltiples, favor de comunicarnos lo antes posible. La inasistencia a las reuniones da un reflejo negativo sobre la comunidad de enfermedades raras y RDLA.

¿A quién me dirijo con una pregunta específica sobre política o solicitudes legislativas?

Puede enviar un correo electrónico a Jamie, nuestro director de Políticas Públicas, a jsullivan@everylifefoundation.org.

¿Cómo verifico la fecha / hora / lugar de mi reunión?

Todas las reuniones se programarán **el mes anterior a las reuniones virtuales de Hill**. Una vez que se hayan programado las reuniones, se publicarán en un portal a través de Advocacy Associates vinculado a nuestro [sitio web](#). El portal contiene toda la información necesaria para sus reuniones virtuales, incluido con quién se reunirá, la fecha y hora de la reunión y los detalles de la llamada.

¿Pueden asistir otras personas (cónyuge, miembros de la junta) a mi reunión?

Sí, pero deben [registrarse](#). Si pasó la fecha límite de registro el 22 de enero de 2021, envíe un correo electrónico a Katelyn a klaws@everylifefoundation.org con su solicitud de registro.

¿Quién más estará en mis reuniones conmigo?

Otros defensores de su estado y distrito también pueden asistir a las mismas reuniones que usted. Puede encontrar los nombres de estas personas en el portal de horarios y enviarles un mensaje a través del portal. Además, para grupos más grandes, es posible que se asigne un coordinador de equipo. El coordinador de equipo se comunicará con los defensores de su grupo con anticipación y ayudará a coordinar el grupo antes de la reunión para determinar el orden de conversación y el flujo de la reunión.

¿Qué es un "coordinador de equipo"?

RDLA ha asignado un coordinador de equipo para ayudar a coordinar a todos los defensores en una reunión de antemano. Los coordinadores de equipos se asignan específicamente para reuniones con más de cinco personas. El coordinador puede enviar un correo electrónico a todos antes de la reunión para que todos puedan presentarse y hacer saber al grupo qué "pregunta" tienen pensado hacer en la reunión. El coordinador puede asignar a todos una orden para presentarse y ayudar a decidir quién cuenta sus historias durante la reunión, especialmente si hay muchos asistentes a la reunión.

¿Dónde puedo encontrar un enlace al formulario de comentarios de la reunión?

Puede acceder al formulario de comentarios de la reunión en el [sitio web de Rare Across America](#).

¿Todos los inscritos se reunirán con todos sus miembros del Congreso? De no ser así, ¿es por lo que escribieron cuando se registraron?

Si alguien no está registrado para una reunión del Senado o la Cámara, lo más probable es que se deba a que eligió realizar solo reuniones de la Cámara o del Senado. Si desea solicitar que lo agreguen a la reunión del Senado o la Cámara de su estado, envíe un correo electrónico a Noah a Noah@advocacyassociates.com.

Me gustaría reunirme con un representante o senador que NO sea de mi estado. ¿Es posible?

Rare Across America es una oportunidad para que las personas se reúnan con su propio representante o senador. Si eligió tener más de tres reuniones cuando se registró, puede reunirse con otros representantes de la cámara de su estado.

¿Las reuniones nunca se programarán? ¿O se pueden cancelar las reuniones?

Advocacy Associates trabaja diligentemente para programar todas las reuniones, pero la confirmación de cada reunión depende de las oficinas individuales. Las reuniones generalmente no se cancelan, pero en caso de cancelarse, trabajamos para reprogramar las reuniones para los defensores. Consulte la plataforma de Advocacy Associates para ver si se han realizado actualizaciones de programación.

¿Habrá alguna reunión en persona programada o solo será virtual?

Todas las reuniones de Rare Across America 2021 se llevarán a cabo de forma virtual. Sin embargo, vamos a llevar a cabo la Semana de enfermedades raras del 19 al 22 de julio y todas las reuniones se llevarán a cabo en persona en Capitol Hill. Para obtener más información sobre la Semana de enfermedades raras 2021, haga clic [aquí](#).

¿Cómo recibimos correos electrónicos de los miembros del personal si deseamos enviarles correos electrónicos antes de la reunión?

Si desea la dirección de correo electrónico de miembros del personal antes de la reunión, puede solicitarla enviando un correo electrónico a Noah.

¿Los grupos podrán iniciar sesión unos minutos antes para ubicarse como lo harían en persona?

Advocacy Associates proporciona las líneas de conferencia para todas las reuniones, a menos que la oficina del Congreso insista en usar las suyas propias. La línea de conferencia que Advocacy Associates proporciona será accesible para los asistentes antes de las reuniones. Sin embargo, si alguna oficina proporciona sus propias líneas de conferencia, los asistentes tendrán que esperar hasta que el anfitrión (miembro del personal) inicie la llamada. Si este es el caso, se anotará claramente en sus horarios en línea. De lo contrario, todas las líneas de conferencias son proporcionadas por Advocacy Associates.

Soy nuevo en la abogacía y nunca me he reunido con mis senadores o representantes antes. ¿Qué debo hacer para prepararme?

Los defensores legislativos de Rare Diseases ofrecen seminarios web de capacitación para aquellos que son nuevos en la defensa o que desean actualizar sus habilidades de defensa antes de sus reuniones. No es necesario que se prepare para estas capacitaciones. Simplemente regístrese con ellos con los enlaces en el sitio web de Rare Across America y asegúrese de reservar cada fecha. Si tiene alguna pregunta, envíe un correo electrónico a Katelyn a klaws@everylifefoundation.org.

¿Habrá un traductor durante las reuniones de la Cámara y el Senado para hispanohablantes?

Si habla español, háganos saber antes de sus reuniones que necesitará un traductor y trabajaremos para proporcionar un traductor para su reunión. Todos los seminarios web o sesiones informativas de capacitación asociados con Rare Across America estarán equipados con subtítulos en español, así como en otros idiomas.