



Rare Disease Legislative Advocates

POWERED BY THE EVERYLIFE FOUNDATION

Construye una relación con tu congresista

HOJA DE ORIENTACIÓN

Construir una relación con los congresistas es importante para garantizar que la voz de los pacientes con enfermedades raras se hagan escuchar en el Capitolio y que los legisladores trabajen en mejorar las vidas de los pacientes con enfermedades raras.

Los congresistas responden más a sus electores y tienden a apoyar las propuestas de políticas nuevas si vienen directamente de las personas que viven en su distrito. Para construir una relación con tu congresista, puedes:

- ★ **Programar una reunión** con tu congresista en la oficina del distrito o en el Capitolio,
- ★ **Conocer** al personal clave que maneja las políticas de salud en el distrito y en Washington, DC,
- ★ **Invitar** a los congresistas o a su personal a los eventos que se celebran en tu comunidad,
- ★ **Asistir a eventos** como asambleas públicas organizadas por tu congresista en el distrito o en el estado,
- ★ **Ofrecerte como voluntario** para actividades de campaña del candidato,
- ★ **Conectarte** con los legisladores en las redes sociales,
- ★ **Enviar cartas** o correos electrónicos a tus legisladores,
- ★ **Publicar artículos** o comentarios de opinión en el periódico local,
- ★ **Enviar mensajes de agradecimiento** (por teléfono, correo electrónico, carta o en las redes sociales) cuando los legisladores apoyan las problemáticas relacionadas con las enfermedades raras.

¿Cuándo debería conectarme con mi representante y los senadores?

¡En cualquier momento y en todo momento! Comienza de a poco, con una o dos actividades diferentes. A medida que surjan problemas, conéctate con tus legisladores para conversar acerca de esos problemas. Presta atención a los temas que más te interesen. A medida que un proyecto de ley avance en el Congreso (comisión, votación en la Cámara de Representantes, votación en el Senado, comité de conferencia, etc.), hazle saber a tus legisladores cuál es tu posición sobre el tema. No esperes a que sea demasiado tarde para hacer escuchar tu voz de apoyo o manifestar las preocupaciones que puedas tener sobre una ley que te interese.

¿Cómo me conecto con mi legislador?

- ★ ¡Busca contactos que tengas en común! Como elector o electora, eres del mismo estado y área que tu legislador y posible que vivas en el mismo vecindario, que vayas a la misma escuela, etc.
- ★ Investiga los problemas que le interesan a tu legislador (visita su sitio web y consulta sus comunicados de prensa).
- ★ Consulta las leyes que haya apoyado (visita su sitio web y consulta sus comunicados de prensa).

TIP ▶ *El personal de la oficina es un recurso excelente y los congresistas cuentan con ellos para asesorarlos sobre temas que afectan a su distrito y a sus electores.*

Rare Disease Legislative Advocates (RDLA, Activistas Legislativos de Pacientes con Enfermedades Raras) es un programa de la fundación para enfermedades raras EveryLife que apoya la defensa de todos los pacientes con enfermedades raras y las organizaciones vinculadas a estas. El programa RDLA tiene el compromiso de desarrollar la comunidad de defensores de los pacientes y trabajar de manera colaborativa para amplificar la voz del paciente para que sea escuchado por los legisladores locales, estatales y federales. Para recibir asistencia, puedes ponerte en contacto con Shannon von Felden, Directora del programa RDLA, a la siguiente dirección de correo electrónico: svonfelden@everylifefoundation.org.