



Rare Disease Legislative Advocates
POWERED BY THE EVERYLIFE FOUNDATION

Cómo crear una hoja de presentación para reuniones con legisladores

HOJA DE ORIENTACIÓN

Cuando te reúnes con un legislador o el personal de su oficina, es fundamental comunicar tu mensaje de manera clara y breve para tener una reunión exitosa.

Una hoja de presentación ayuda a transmitir el mensaje de manera efectiva y facilita generar una conversación productiva sobre los temas importantes para ti y para tu organización. Reunirte con un legislador o el personal en la oficina de distrito o en el Capitolio es un modo maravilloso de compartir tu historia vinculada a la enfermedad rara, información sobre tu enfermedad u organización, y los problemas que enfrentan.

Recomendamos crear una hoja de presentación para usar durante la reunión y entregársela al legislador o al personal al finalizar. Una hoja de presentación es una hoja única en la que se incluye información breve. Al crear una hoja de presentación, debes desarrollar la información de manera clara y en viñetas concisas.

Una hoja de presentación debe incluir lo siguiente:

- ★ **Una declaración breve sobre la organización** que representas (si corresponde) y sobre qué hace la organización.
- ★ **Un resumen del problema** para el cual necesitas ayuda. Incluye datos y estudios de referencia (si corresponde) para respaldar tu postura sobre la cuestión.
- ★ **Un resumen de la solución** al problema—por ejemplo, una ley—y los beneficios que esta traería para ti y/o tu comunidad.
- ★ **Qué puede hacer tu legislador para ayudarte**, también conocido como “ask.” Ejemplos: Copatrocinador H.R. 1 vota en contra de H.R. 2, firmar una carta en apoyo a X, etc.
- ★ **Incluye una lista de grupos** de otras organizaciones que apoyan tu postura o ley, los copatrocinadores de la ley y/o otros firmantes de la carta.
- ★ **Incluye tu información de contacto** para que el legislador y el personal puedan contactarte en caso de que tengas preguntas.



Nombre del proyecto de ley o cuestión de política

Acerca de nuestra organización y qué hacemos

El problema

La solución

La solicitud (“the ask”):
Cómo puedes ayudarnos

Nuestros seguidores y asociados

Cómo contactarnos

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.