



Rare Disease Legislative Advocates

POWERED BY THE EVERYLIFE FOUNDATION

# Programa una reunión con tu legislador

## HOJA DE ORIENTACIÓN

**La interacción más efectiva que puedes tener con tu legislador es una reunión presencial. Es una oportunidad para que compartas tu historia de tu enfermedad rara con tu legislador y desarrolles una relación con el legislador y el personal que lo acompaña.**

A continuación, encontrarás los pasos que debes seguir para programar una reunión con tu legislador en el distrito o en Washington, DC.

- 1 Puedes encontrar la información de contacto de tu legislador** en su página web oficial del Congreso (busca “Congress” en internet seguido del nombre de tu legislador) o llama al conmutador central del Capitolio al (202) 224-3121.
- 2 Preguntar el nombre del coordinador** en la oficina del legislador y cuál es el modo de enviar una solicitud de reunión al coordinador (fax, correo electrónico, etc.). Cada oficina tiene su propio proceso de solicitud de reuniones, por eso es mejor preguntar en cada una de ellas de qué modo prefieren recibir las.
- 3 Envía un fax o correo electrónico** al coordinador de tu legislador para solicitar una reunión. En tu solicitud, incluye la siguiente información:
  - ★ Si eres elector o electora,
  - ★ Sobre qué legislación o política te gustaría hablar con el legislador,
  - ★ La fecha y la hora en las cuales te gustaría llevar a cabo la reunión,
  - ★ El ofrecimiento para reunirte con un miembro del personal que acompaña al legislador si este no está disponible y información de contacto para que el coordinador pueda ponerse en contacto contigo.
- 4 Llama por teléfono** al coordinador si no recibiste respuesta a la semana de hacer tu solicitud. Recuerda que el coordinador es muy importante para poder reunirte con tu congresista. ¡Agradécele al coordinador por su tiempo y por su ayuda!
- 5 Confirma el día y la hora de la reunión** con el coordinador de la oficina unos días antes de la reunión. El cronograma de un congresista cambia con frecuencia por muchos motivos. Verifica que la reunión se mantenga programada tal como fue planificada.
- 6 Asiste a la reunión** con tu legislador y/o el personal de su oficina en la fecha y en el horario confirmados. Practica contar la historia sobre tu enfermedad rara antes de la reunión, así te sentirás más cómodo. Trae una hoja de presentación con la información más importante sobre lo que puede hacer tu legislador (“ask”) y otro material pertinente (sobre tu organización, una foto del ser querido que padece una enfermedad rara si no participará de la reunión, etc.).
- 7 Haz un seguimiento y agradécele a tu legislador** y/o al personal de su oficina por la reunión. Envía un correo electrónico o tarjeta de agradecimiento y recuérdales brevemente cómo pueden ayudarte a ti y a tu causa.

**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](mailto:svonfelden@everylifefoundation.org).