



Únase a la Cámara del Congreso para Enfermedades Poco Frecuentes

La Cámara bipartidista y bicameral del Congreso para Enfermedades Poco Frecuentes está dirigido por los representantes GK Butterfield (D-NC) y Gus Bilirakis (R-FL), y los Senadores Roger Wicker (R-MS) y Amy Klobuchar (D-MN) para promover la conciencia sobre los problemas de las enfermedades poco frecuentes.

Antecedentes: Se conocen más de 7,000 trastornos poco frecuentes que, en conjunto, afectan a más de 30 millones de estadounidenses y sus familias. Uno de cada 10 estadounidenses tiene una enfermedad poco frecuente. Las enfermedades poco frecuentes o “huérfanas” se definen como enfermedades que afectan a menos de 200,000 personas en los EE. UU. Más del 80 % de las enfermedades poco frecuentes se consideran extremadamente poco frecuentes y afectan a menos de 6,000 personas; algunas afectan a menos de 100 personas. Las enfermedades poco frecuentes incluyen cánceres poco frecuentes, enfermedades tropicales o desatendidas, enfermedades genéticas y muchas enfermedades pediátricas, incluidos los cánceres. Muchas de estas enfermedades son potencialmente mortales y no tienen opciones de tratamiento.

La Ley de Medicamentos Huérfanos (Orphan Drug Act) se promulgó en 1983 para alentar a las empresas farmacéuticas a desarrollar medicamentos para enfermedades que tienen poblaciones de pacientes relativamente pequeñas. A pesar del éxito de la Ley de Medicamentos Huérfanos, durante los últimos 30 años, la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) ha aprobado la comercialización de menos de 700 tratamientos para menos de 550 enfermedades.

Existe la ciencia para tratar muchas de estas enfermedades; sin embargo, es posible que los tratamientos nunca se desarrollen debido a obstáculos en el proceso de desarrollo, como la falta de inversión y un entorno regulatorio desafiante. Además, aunque hay relativamente pocos tratamientos disponibles, los pacientes luchan con las compañías de seguros y los programas gubernamentales para pagar estos tratamientos que salvan vidas.

Solución: La Cámara del Congreso para Enfermedades Poco Frecuentes ayuda a concienciar al público y al Congreso sobre las necesidades únicas de la comunidad de enfermedades poco frecuentes (incluidos pacientes, médicos, científicos y la industria), y crea oportunidades para enfrentar los obstáculos al desarrollo y el acceso a tratamientos cruciales. La Cámara da una voz permanente a la comunidad de enfermedades poco frecuentes en Capitol Hill. Trabajando juntos, podemos encontrar soluciones que conviertan la esperanza en terapias y curas.

Para más información y para copatrocinar comuníquese con: RDLA: Svonfelden@curetheprocess.org; oficina del senador Klobuchar: Ashley_Bykerk@klobuchar.senate.gov; oficina del senador Wicker: Kirby_Miller@wicker.senate.gov; Oficina del Rep. Bilirakis: Shayne.Woods@mail.house.gov; o a la Oficina del Rep. Butterfield: Caitlin.VanSant@house.mail.gov

Activistas Legislativos de Enfermedades Poco Frecuentes (Rare Disease Legislative Advocates, RDLA) es un programa de EveryLife Foundation for Rare Diseases diseñado para apoyar la defensa de todos los pacientes y organizaciones de enfermedades poco frecuentes. RDLA se compromete a hacer crecer la comunidad de activistas para los pacientes y a trabajar en colaboración, amplificando así la voz del paciente para que sea escuchada por los legisladores locales, estatales y federales.

ACTIVISTAS LEGISLATIVOS DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES (UN PROGRAMA DE LA FUNDACIÓN EVERYLIFE)
1012 14TH STREET NW, SUITE 500, WASHINGTON DC 20005
OFICINA: 202-697-RARE (7273) WWW.RAREADVOCATES.ORG @RAREADVOCATES



Copresidentes del Senado: Senadores Roger Wicker (MS) y Amy Klobuchar (MN)
Copresidentes de la cámara: Representantes G. K. Butterfield (NC-1) y Gus Bilirakis (FL-12)

CÁMARA

Mark Amodei NV-2	Jeff Fortenberry NE-1	Steven Palazzo MS-4	Debbie Wasserman-Schultz FL-23
Cindy Axne IA-3	Ruben Gallego AZ-7	Frank Pallone NJ-6	Bonnie Watson Coleman NJ-12
Andy Barr KY-6	John Garamendi CA-3	Jimmy Panetta CA-20	Joe Wilson SC-2
Joyce Beatty OH-3	Josh Gottheimer NJ-5	Chris Pappas NH-1	Robert Wittman VA-1
Ami Bera CA-7	Garret Graves LA-6	Bill Pascrell NJ-9	John Yarmuth KY-3
Eddie Bernice Johnson TX-30	Jaime Herrera-Beutler WA-3	Donald Payne, Jr. NJ-10	Lee Zeldin NY-1
Donald Beyer Jr. VA-8	Kevin Herns OK-1	Scott Peters CA-52	
Gus Bilirakis* FL-12	Jim Himes CT-4	Dean Phillips MN-03	SENADO
Sanford Bishop, Jr. GA-2	Jared Huffman CA-2	Chellie Pingree ME-1	John Barrasso WY
Lisa Blunt Rochester DE	Hank Johnson GA-4	Katie Porter CA-45	John Boozman AR
Suzanne Bonamici OR-1	Dusty Johnson SD-AL	Bill Posey FL-8	Maria Cantwell WA
Mo Brooks AL-5	David P. Joyce OH-14	David Price NC-04	Shelley Moore Capito WY
Julia Brownley CA-26	Marcy Kaptur OH-9	Mike Quigley IL-5	Christopher Coons DE
Vern Buchanan FL-16	Ro Khanna CA-17	Jamie Raskin MD-8	Tom Cotton AR
Michael Burgess TX-26	Derek Kilmer WA-6	Kathleen Rice NY-4	Charles Grassley IA
Cheri Bustos IL-17	Andy Kim NJ-3	Martha Roby AL-2	John Hoeven ND
Ken Calvert CA-42	Ron Kind WI-3	David Rouzer NC-7	Cindy Hyde-Smith MS
G.K. Butterfield* NC-1	Raja Krishnamoorthi IL-8	C.A. Dutch Ruppersberger MD-2	James Inhofe OK
Salud Carbajal CA-24	Darin LaHood IL-18	John Rutherford FL-4	John Kennedy LA
Andre Carson IN-7	Jim Langevin RI-2	Mary Gay Scanlon PA-5	Angus King ME
John Carter TX-31	Bob Latta OH-5	Jan Schakowsky IL-9	Amy Klobuchar* MN
Sean Casten IL-6	Susie Lee NV-3	Brad Schneider IL-10	Edward Markey MA
Steve Chabot OH-1	Debbie Lesko AZ-08	David Scott GA-13	Jeff Merkley OR
Judy Chu CA-27	Andy Levin MI-09	Mike Levin CA-49	Jerry Moran KS
David Cicilline RI-1	Mike Levin CA-49	Ted Lieu CA-33	Gary Peters MI
Emanuel Cleaver, II MO-5	Ted Lieu CA-33	Zoe Lofgren CA-19	James Risch ID
Steve Cohen TN-9	Zoe Lofgren CA-19	Alan Lowenthal CA-47	Kyrsten Sinema AZ
Jenniffer Gonzalez-Colon PR-AL	Alan Lowenthal CA-47	Blaine Luetkemeyer MO-3	Jeanne Shaheen NH
James Comer KY-1	Blaine Luetkemeyer MO-3	Tom Malinowski NJ-7	Tina Smith MN
Gerald Connolly VA-11	Tom Malinowski NJ-7	Carolyn Maloney NY-12	Debbie Stabenow MI
Jim Cooper TN-5	Carolyn Maloney NY-12	Sean Patrick Maloney NY-18	Chris Van Hollen MD
Jason Crow CO-6	Sean Patrick Maloney NY-18	Brian Mast FL-18	Roger Wicker* MS
Rodney Davis IL-13	Brian Mast FL-18	Doris Matsui CA-6	
Sharice Davids KS-03	Doris Matsui CA-6	Michael McCaul TX-10	
Peter DeFazio OR-4	Michael McCaul TX-10	Jim McGovern MA-2	
Diana DeGette CO-1	Jim McGovern MA-2	David McKinley WV-1	
Rosa DeLauro CT-3	David McKinley WV-1	Cathy McMorris Rodgers WA-5	
Suzan DelBene WA-1	Cathy McMorris Rodgers WA-5	Grace Meng NY-6	
Antonio R. Delgado NY-19	Grace Meng NY-6	Markwayne Mullin OK-2	
Ted Deutch FL-21	Markwayne Mullin OK-2	Seth Moulton MA-6	
Debbie Dingell MI-12	Seth Moulton MA-6	Richard Neal MA-1	
Mike Doyle PA-14	Richard Neal MA-1	Donald Norcross NJ-1	
Anna Eshoo CA-18	Donald Norcross NJ-1	Ralph Norman SC-5	
Brian Fitzpatrick PA-8	Ralph Norman SC-5	Eleanor Holmes Norton DC	
	Eleanor Holmes Norton DC	Ann Wagner MO-2	