



¿Qué se puede hacer?

Su voz es fundamental para nuestros esfuerzos por restaurar los servicios federales y el apoyo a los centros de tratamiento de hemofilia y el acceso a la atención médica para los pacientes con desórdenes sanguíneos.

Póngase en contacto con su congresista y senadores federales

Busque a sus representantes: si aún no sabe quién lo representa, búsquelo en [GovTrack.us](https://govtrack.us)

Hay cuatro maneras principales de comunicarse con sus representantes:

- Llame a su oficina
- Programe una reunión en el distrito
- Llevar a cabo una visita sin cita previa en el distrito
- Envíe sus comentarios por correo electrónico

Llamando a su miembro del Congreso

Encuentre su número de oficina en su sitio web (si usa [GovTrack.us](https://govtrack.us) se proporciona el número) o llame a Centralita del Capitolio al (202) 224-3121 y pida que lo conecten.

Al llamar:

- Pida hablar con el personal responsable de la política de salud
- Preséntese: diga claramente su nombre, dónde vive y que eres un constituyente
- Identifique el problema: indique por qué está llamando y su posición, incluya una historia personal
- Haga una pregunta clara: solicite una acción específica y pregunte si el representante apoya esta posición
- Proporcione su información de contacto: solicite que le devuelvan la llamada o que le respondan por escrito para asegurarse de que se escuche su voz

Visitando a su representante en persona

- Encuentre la oficina local. Llame a la oficina y pregunte cómo programar una reunión.
- Lo más probable es que deba enviar un correo electrónico al programador o enviar un formulario en línea para realizar su solicitud.
- Al presentar su solicitud, asegúrese de incluir su nombre, organización (si corresponde), propósito de su visita, nombres de todos los participantes, sus días y horarios disponibles y su información de contacto (incluya su dirección para que puedan verificar que usted es un constituyente)

En la reunión:

- Preséntese: diga claramente su nombre, dónde vive y que eres un constituyente
- Comparte tu historia: las experiencias personales ayudan a que el tema tenga un mayor impacto.
- Haga una pregunta clara: solicite una acción específica y pregunte si el miembro apoya esta posición o acción
- Responde a las preguntas con sinceridad: si no sabes la respuesta, ofrécete a investigar y hacer un seguimiento más tarde.
- Sea disponible para conversaciones en el futuro: hágale saber al miembro o al personal que está disponible para futuras discusiones sobre este y otros temas relacionados



Después de la reunión

- Envíe un correo electrónico de agradecimiento: Dígale de nuevo los puntos clave y agradézcale por su tiempo.
- Proporcione información de seguimiento: si hay alguna pregunta pendiente, incluya esa pregunta
- Manténgase en contacto: manténgase comprometido con la oficina del legislador para construir una relación duradera (unas ideas incluyen inscribirse en su lista de correo electrónico y asistir a las reuniones del ayuntamiento local)
- Capture el momento y publíquelo en las redes sociales: tome una foto o selfie en su reunión (con permiso si está dentro de la oficina) y publíquela en las redes sociales, etiquetando y agradeciendo al miembro.
- Háganoslo saber: haga un seguimiento con su Fundación local y HCC para informarnos con quién se comunicó y cómo fue su reunión. También puedes etiquetarnos en tus publicaciones en las redes sociales

Realización de una visita directa sin una cita

Si no puede programar una reunión, aún puede participar dejando materiales en la oficina durante el horario comercial.

Para una visita sin una cita:

- Encuentre la oficina local de su representante en su sitio web o use [GovTrack.us](https://govtrack.us)
- Traiga materiales informativos: tenga un documento de una página que resuma los problemas clave y su solicitud.
- Pida al personal que le pase sus materiales: debe haber personal vigilando el área de recepción, preséntese cortésmente con su nombre y de dónde es (asegúrese de identificarse como constituyente), explique por qué está allí y pídale que le pasen los materiales
- Encuentre la oficina local de su representante en su sitio web o use GovTrack.us
- Seguimiento: obtenga una tarjeta de presentación para el personal adecuado y envíe un correo electrónico para confirmar que se recibieron los materiales
- Capture el momento y publíquelo en las redes sociales: tome una foto o selfie en la oficina (con permiso si está dentro de la oficina) y publíquela en las redes sociales, etiquetando y agradeciendo al miembro
- Háganoslo saber: haga un seguimiento con su capítulo local y HCC para informarnos con quién se comunicó y cómo fue. También puedes etiquetarnos en tus publicaciones en las redes sociales

Enviar un correo electrónico

Si bien es probable que los otros métodos tengan un mayor impacto, si no puede llamar o visitar la oficina, también puede enviar un correo electrónico.





- Encuentre la oficina local de su representante, use [GovTrack.us](https://www.govtrack.us). El sitio web debe tener un correo electrónico o un formulario de contacto en línea
- Preséntese: diga claramente su nombre, incluya su dirección completa e identifíquese como constituyente
- Identifique el problema: indique por qué está escribiendo y su posición, incluya una historia personal
- Haga una pregunta clara: solicite una acción específica y pregunte si el miembro apoya esta posición o acción
- Proporcione su información de contacto: solicite que le devuelvan la llamada o que le respondan por escrito para asegurarse de que se escuche su voz

¿QUÉ DICES?

Hay tres problemas críticos que enfrenta la comunidad de desórdenes sanguíneos en este momento. Puede elegir discutir uno, dos o los tres, cualquier problema que se sienta cómodo discutiendo o que se conecte más con su experiencia personal. Si bien estos son puntos de conversación simples. Puede ampliarlos.

La eliminación de la división de los trastornos de la sangre

Como miembro de la comunidad de trastornos hemorrágicos y como constituyente, estoy [llamando/visitando/enviando un correo electrónico] para pedirle que proteja los programas federales de hemofilia de los CDC. La reciente reestructuración del HHS eliminó prácticamente a todo el personal de la División de Trastornos de la Sangre de los CDC, donde se encuentran los programas de hemofilia. Estos programas:

- *Ayudan a recopilar datos importantes sobre los trastornos hemorrágicos, lo que a su vez ayuda a conducir a tratamientos nuevos y más eficaces.*
- *Proporcionan fondos para la educación y la divulgación con el fin de aumentar la comprensión de la hemofilia por parte de los pacientes y los proveedores.*
- *Ayudar a proteger la seguridad del suministro de sangre de nuestra nación*

Confío en que usted, como mi Senador/Representante en el Congreso, tome medidas para asegurar que el personal de este programa sea reincorporado y que trabaje para proteger los fondos para este programa crítico.



Salve Medicaid

Soy una persona que vive con [Nombre su trastorno hemorrágico o su conexión con la comunidad de trastornos hemorrágicos. Comparte brevemente algo de tu historia].

Me preocupo por Medicaid. Medicaid me ayuda [a mí/a las personas con trastornos hemorrágicos] a obtener los servicios que necesitan. Medicaid ayuda a mantener a las personas con trastornos hemorrágicos fuera de la sala de emergencias y los hospitales, además de hacer posible que [yo/ellos] evite faltar a la escuela y al trabajo.

17 millones de personas con discapacidades y adultos mayores usan Medicaid para pagar su atención médica. Más de 6 millones de niños con discapacidades tienen Medicaid como su seguro médico. Medicaid paga el 70% de los servicios de salud a largo plazo, la mayoría de estos servicios no están cubiertos por Medicare ni por un seguro privado. Medicaid es fundamental para los hospitales pediátricos y para todo nuestro sistema de atención pediátrica. Las personas con seguro privado también se verán afectadas por los recortes a Medicaid.

Le insto a que haga todo lo posible para proteger a Medicaid. Los recortes a Medicaid de cualquier tipo- a través de cambios en FMAP, requisitos de trabajo, subvenciones en bloque o límites per cápita- son inaceptables. ¡Por favor, no vote para recortar Medicaid!

Reautorización de los Créditos Fiscales Mejorados

Estoy [llamando/visitando/enviando un correo electrónico] como miembro de la comunidad de trastornos hemorrágicos y como constituyente para pedirle que vuelva a autorizar los créditos fiscales mejorados. Esos créditos fueron aprobados por el Congreso en 2020. Para nuestra familia, el seguro médico es una necesidad. Es importante que todas las familias puedan pagar un seguro de salud de calidad, independientemente de sus ingresos o código postal. A menos que el Congreso actúe pronto, millones de personas con enfermedades preexistentes (como la hemofilia) que compran su seguro en el mercado perderán el acceso a la atención médica.

Confío en que usted, como mi Senador/Representante en el Congreso, tome medidas para garantizar que se vuelvan a autorizar estos créditos fiscales mejorados.





RECURSOS

Gracias a la Red de Centros de Tratamiento de Hemofilia de los Estados Unidos (US HTCN), la Federación Americana de Hemofilia (HFA), la Fundación Nacional de Trastornos Hemorrágicos (NBDF) por su importante trabajo en estos temas. Estos recursos se compilaron a partir de materiales producidos por estos socios y otras fuentes confiables.

[Federación Americana de Hemofilia \(HFA\)](#)

[Fundación Nacional de Trastornos Hemorrágicos \(NBDF\)](#)

[Actualizaciones por correo electrónico](#)

INFO DE CONTACTO:

Lynne Kinst, Directora Ejecutiva de HCC

lkinst@hemophiliaca.org

(916) 572-7771





COMPARTIR EN LAS REDES SOCIALES

Publicación en Twitter/X/BlueSky:

El Congreso se está apresurando a recortar imprudentemente Medicaid. Los niños, las personas mayores y los discapacitados perderán la cobertura y todos nuestros costos aumentarán. #SaveMedicaid

Publicación en Facebook:

El Congreso se está apresurando a recortar imprudentemente Medicaid. Los niños, las personas mayores y los discapacitados perderán la cobertura y todos nuestros costos aumentarán. #SaveMedicaid

Publicación en Instagram:

El Congreso se está apresurando a recortar imprudentemente Medicaid. Los niños, las personas mayores y los discapacitados perderán la cobertura y todos nuestros costos aumentarán. #SaveMedicaid

HASHTAGS

#SaveCDCBloodDisorders
#SaveMedicaid
#ProtecttheACA
#Hemophilia
#BleedingDisorders
#PatientAdvocacy

IDENTIFICADORES DE REDES SOCIALES

Además de las publicaciones de muestra enumeradas anteriormente, también puede etiquetar estas cuentas en sus tweets y/o gráficos:

X: @HemoCouncilofCA @nbd_foundation @hemophiliafed
Instagram: @HemoCouncilofCA @nbd_foundation @hemophiliafed
Facebook: @HemoCouncilofCA @NationalBleedingDisordersFoundation, @hemophiliafed
LinkedIn: @hemophilia-council-california, @nbd, @hemophiliafederationofamerica