



Rare Disease Legislative Advocates
POWERED BY THE EVERYLIFE FOUNDATION

Comparación de los Caucus estatales y los consejos consultivos

HOJA DE CONSEJO

¿Qué es un Caucus legislativo estatal de enfermedades poco frecuentes?

Un Caucus es un grupo de miembros de una legislatura estatal que se reúnen para perseguir objetivos legislativos comunes, como enfermedades poco frecuentes. Un Caucus:

- ★ Puede realizar reuniones informativas y eventos para crear conciencia y educar a los legisladores sobre las enfermedades poco frecuentes y las necesidades insatisfechas de la comunidad de enfermedades poco frecuentes.
- ★ Lo establece uno o más legisladores estatales (generalmente un demócrata y un republicano) e invita a otros legisladores a unirse a la cámara de congreso.
- ★ Tiene una estructura bicameral y su alcance puede variar en cada estado y puede incluir (entre otros):
 - Mover la legislación
 - Buscar y asegurar asignaciones
 - Considerar las políticas que afecten a la comunidad de enfermedades poco frecuentes

¿Quiénes son los miembros?

Los legisladores estatales conforman un Caucus legislativo estatal.

¡RESUMEN RÁPIDO!	CAUCUS	CONSEJO
¿Se establece al aprobar una ley?		✓
¿Funciona para mejorar la vida de los pacientes con enfermedades poco frecuentes?	✓	✓
¿Realiza eventos de sensibilización y educación?	✓	
¿Puede publicar recursos estatales y realizar estudios?		✓
¿Construye relaciones con los legisladores?	✓	✓
¿Usted puede participar en el establecimiento?	✓	✓

¿Qué es un consejo asesor de enfermedades poco frecuentes?

Un consejo asesor se establece a través de la legislación estatal que es aprobada por los legisladores y promulgada por el gobernador.

Un consejo:

- ★ Actúa para evaluar y hacer recomendaciones al estado sobre cuestiones relacionadas con las familias de enfermedades poco frecuentes.
- ★ Es eficaz cuando los activistas se involucran para ayudar a administrar el consejo.
- ★ Tiene una estructura y deberes que varían según la ley del estado y pueden incluir (entre otros):
 - Actuar como un comité asesor informado para la legislatura estatal, las juntas de revisión de la utilización y las agencias estatales sobre políticas y mejores prácticas para la prestación de atención médica para enfermedades poco frecuentes.
 - Asesorar y coordinar esfuerzos para estudiar y posteriormente recopilar datos sobre la incidencia y prevalencia de enfermedades poco frecuentes y sus necesidades insatisfechas.
 - Coordinar colaboraciones en enfermedades poco frecuentes con expertos de todo el estado.
 - Identificar las mejores prácticas para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades poco frecuentes.
 - Aumentar la conciencia pública sobre las enfermedades poco frecuentes en el estado a través de recursos y hallazgos publicados.

¿Quiénes son los miembros?

Los miembros del consejo asesor de enfermedades poco frecuentes pueden ser especificados por la ley del estado o designados por el presidente del consejo.

Los miembros de ejemplo de todo el estado incluyen (entre otros):

- Proveedores de servicios de salud
- Investigadores
- Administradores de hospitales
- Legisladores estatales
- Pacientes con enfermedades poco frecuentes o cuidadores
- Miembros del departamento de salud
- Representantes biofarmacéuticos
- Representantes de planes de seguro médico

Activistas Legislativos de Enfermedades Poco Frecuentes (Rare Disease Legislative Advocates, RDILA) es un programa de la Fundación EveryLife para Enfermedades Poco Frecuentes para apoyar el activismo para todos los pacientes y organizaciones de enfermedades poco frecuentes. RDILA 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. Para obtener ayuda adicional, comuníquese con Shannon von Felden, directora del programa RDILA, en svonfelden@everylifefoundation.org.