



Únase al Cámara del Congreso para Enfermedades Poco Frecuentes

La cámara bipartidista y bicameral del Congreso para Enfermedades Poco Frecuentes está dirigido por los representantes Doris Matsui (D-CA) 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: Hay más de 10,000 trastornos raros que en conjunto afectan a más de 30 millones de estadounidenses y sus familias. Las enfermedades poco frecuentes o huérfanas se definen como enfermedades que afectan a menos de 200,000 personas en los Estados Unidos. Muchas enfermedades poco frecuentes se consideran ultra raras; algunos afectan a menos de 100 personas. Las enfermedades poco frecuentes incluyen enfermedades genéticas, cánceres poco frecuentes, enfermedades tropicales o desatendidas, y muchas enfermedades pediátricas. Muchas de estas enfermedades son potencialmente mortales y no tienen opciones de tratamiento.

La Ley de Medicamentos Huérfanos se promulgó en 1983 para alentar a las compañías farmacéuticas a desarrollar medicamentos para enfermedades que tienen poblaciones de pacientes relativamente pequeñas. A pesar del éxito de la Ley de Medicamentos Huérfanos, entre el 93% - 95% de las enfermedades poco frecuentes todavía no tienen un tratamiento aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos.

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 el Capitolio. Trabajando juntos, podemos encontrar soluciones que conviertan la esperanza en terapias y curas.

Para más información contactar a: Shannon von Felden svonfelden@everylifefoundation.org.

Para unirse a la cámara contactar a la oficina de la Senadora Klobuchar:

Ruth_Mcdonald@klobuchar.senate.gov; Sen. Wicker: Kendyl_Willox@wicker.senate.gov; o la oficina de Rep. Matsui's : Jackie.Weinrich@mail.house.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 Doris Matsui (CA-7) and Gus Bilirakis (FL-12)

HOUSE

Mark Amodei NV-2
Jake Auchincloss MA-4
Don Bacon NE-2
Becca Balint VT-AL
Andy Barr KY-6
Joyce Beatty OH-3
Ami Bera CA-7
Donald Beyer, Jr. VA-8
Stephanie Bice OK-5
Gus Bilirakis* FL-12
Sanford Bishop, Jr. GA-2
Suzanne Bonamici OR-1
Mike Bost IL-12
Julia Brownley CA-26
Janelle Bynum OR-5
Vern Buchanan FL-16
Ken Calvert CA-42
Salud Carbajal CA-24
Andre Carson IN-7
John Carter TX-31
Sean Casten IL-6
Kathy Castor FL-14
Judy Chu CA-27
Emanuel Cleaver, II MO-5
Ben Cline VA-6
Steve Cohen TN-9
James Comer KY-1
Jason Crow CO-6
Sharice Davids KS-3
Donald Davis NC-1
Diana DeGette CO-1
Rosa DeLauro CT-3
Suzan DelBene WA-1
Mark DeSaulnier CA-10
Debbie Dingell MI-12
Lloyd Doggett TX-37
Tom Emmer MN-6
Brian Fitzpatrick PA-8
Lizzie Fletcher TX-7
Mike Flood NE-1
Bill Foster IL-11
John Garamendi CA-3
Josh Gottheimer N-J5
Glenn Grothman WI-6
Brett Guthrie KY-2
Kevin Hern OK-1
Jim Himes CT-4

Richard Hudson NC-8
Jared Huffman CA-2
Hank Johnson GA-4
Dusty Johnson SD-AL
Julie Johnson TX-32
David P. Joyce OH-14
Marcy Kaptur OH-9
Tom Kean NJ-7
Bill Keating MA-9
Ro Khanna CA-17
Raja Krishnamoorthi IL-8
Darin LaHood IL-18
Greg Landsman OH-1
John Larson CT-1
George Latimer NY-16
Bob Latta OH-5
Susie Lee NV-3
Teresa Leger Fernandez NM-3
Mike Levin CA-49
Ted Lieu CA-33
Zoe Lofgren CA-19
Stephen Lynch MA-8
Nancy Mace SC-1
Seth Magaziner RI-2
Nicole Malliotakis NY-11
Brian Mast FL-18
Doris Matsui* CA-6
Sarah McBride DE-AL
Michael McCaul TX-10
Rich McCormick GA-7
Morgan McGarvey KY-3
Jim McGovern MA-2
Grace Meng NY-6
Carol Miller WV-1
Mariannette Miller-Meeks IA-2
Barry Moore AL-2
Seth Moulton MA-6
Kelly Morrison MN-3
Kevin Mullin CA-15
Jerrold Nadler NY-12
Richard Neal MA-1
Joe Neguse CO-2
Donald Norcross NJ-1
Ralph Norman SC-5
Eleanor Holmes Norton DC
Frank Pallone NJ-6
Jimmy Panetta CA-20
Chris Pappas NH-1

Scott Peters CA-52
Brittany Peterson CO-7
Chellie Pingree ME-1
Mark Pocan WI-2
Mike Quigley IL-5
Jamie Raskin MD-8
Mike Rogers AL-3
Deborah Ross NC-2
David Rouzer NC-7
John Rutherford FL-4
Maria Elvira Salazar FL-27
Andrea Salinas OR-6
Mary Gay Scanlon PA-5
Jan Schakowsky IL-9
Brad Schneider IL-10
Lateefah Simon CA-12
Mike Simpson ID-2
Adam Smith WA-9
Chris Smith NJ-4
Jason Smith MO-8
Lloyd Smucker PA-16
Darren Soto FL-9
Melanie Stansbury NM-1
Bryan Steil WI-1
Haley Stevens MI-11
Marilyn Strickland WA-10
Suhass Subramanyam VA-10
Eric Swalwell CA-15
Glenn Thompson PA-5
Mike Thompson CA-4
Rashida Tlaib MI-13
Paul Tonko NY-20
Lori Trahan MA-3
Jeff Van Drew NJ-2
Juan Vargas CA-51
Nydia Velazquez NY-7
Ann Wagner MO-2
Debbie Wasserman-Schultz FL-25
Bonnie Watson Coleman NJ-12
Bruce Westerman AR-4
Joe Wilson SC-2
Robert Wittman VA-1

SENATE

John Barrasso WY
Richard Blumenthal CT
Lisa Blunt Rochester DE
John Boozman AR
Maria Cantwell WA
Shelley Moore Capito WV
Christopher Coons DE
Tom Cotton AR
Steve Daines MT
Charles Grassley IA
Ruben Gallego AZ
John Hoeven ND
Cindy Hyde-Smith MS
John Kennedy LA
Andy Kim NJ
Angus King ME
Amy Klobuchar* MN
James Lankford OK
Edward Markey MA
Jeff Merkley OR
Jerry Moran KS
Markwayne Mullin OK
Alex Padilla CA
Gary Peters MI
Jack Reed RI
James Risch ID
Elissa Slotkin MI
Jeanne Shaheen NH
Tina Smith MN
Chris Van Hollen MD
Raphael Warnock GA
Roger Wicker* MS