HCU NETWORK AMERICA







KIT DE HERRAMIENTAS DE PROMOCIÓN

ÍNDICE

Por qué la promoción es importante para la comunidad con HCU **3**

Conozca a los legisladores y la problemática **4**

Construya relaciones a lo largo del tiempo **5**

Manténgase en contacto: por correo electrónico,
teléfono y redes sociales **6**

Presente a HCU Network America y su historia sobre la HCU **7**

Comités del Congreso más relevantes para la HCU **8**

Recomendaciones para reuniones virtuales o presenciales **9**

Participación a nivel local: ayuntamientos y eventos comunitarios **10**

Cinco pasos rápidos para empezar hoy mismo **11**

POR QUÉ LA PROMOCIÓN ES IMPORTANTE PARA LA COMUNIDAD CON HCU

Todas las decisiones políticas a nivel federal y estatal relacionadas con la nutrición médica, la cobertura de seguro, las pruebas de detección en recién nacidos o la investigación de enfermedades raras afectan directamente a las personas que viven con homocistinuria (HCU). Sin una promoción firme, posiblemente las autoridades responsables de formular políticas no comprendan en su totalidad la realidad diaria, los riesgos médicos y las necesidades de tratamiento de por vida que tienen las familias con HCU.

Prioridades en la promoción de la HCU

Alimentos médicos y nutrición médica
Pruebas de detección en recién nacidos
Investigación de enfermedades raras

Este kit de herramientas brinda recursos a las familias, los adultos, los cuidadores y los médicos en torno a la HCU para promover políticas que fortalezcan el acceso a los alimentos médicos, mejoren los sistemas de detección en recién nacidos y apoyen la investigación de enfermedades raras.



CONOZCA A LOS LEGISLADORES Y LA PROBLEMÁTICA

Antes de ponerse en contacto con sus legisladores, prepárese para aumentar el impacto que puede causar en ellos.

A qué responden los legisladores

- Historias personales de votantes directamente afectados por la HCU.
- Explicaciones claras y sencillas de los obstáculos (cobertura de alimentos médicos, acceso a la atención especializada de la HCU, conflictos relacionados con el seguro).
- Datos que muestran el impacto económico de una enfermedad no tratada o mal controlada.
- Comunicación consistente por parte de varios votantes.

Encuentre a sus legisladores

- **A nivel federal:** https://www.house.gov y https://www.senate.gov
- **A nivel estatal:** https://www.congress.gov/state-legislature-websites

Obtenga más información sobre las pruebas de detección en recién nacidos y la nutrición médica

- Primera prueba del bebé (prueba de detección en el recién nacido): https://babysfirsttest.org/
- Pacientes y proveedores a favor de la equidad en la nutrición médica (promoción de alimentos médicos y fórmulas): https://nutritionequity.org/

Revise estos aspectos

- Asignaciones de comités
- Posiciones sobre el cuidado de la salud, las enfermedades raras y la salud infantil
- Apoyo anterior a la legislación sobre nutrición médica

Conozca a fondo su solicitud

Cada comunicación debe tener:

- Una solicitud clara (por ejemplo, “Por favor, apoye la legislación para la cobertura de nutrición médica”).
- Una breve historia personal sobre la HCU.
- Una explicación clara sobre cómo el problema afecta a las familias con HCU.

CONSTRUYA RELACIONES A LO LARGO DEL TIEMPO

La promoción efectiva requiere desarrollar una relación, no es suficiente una sola conversación.

Formas de construir relaciones

- Invite a los legisladores a los seminarios web sobre la HCU, a las llamadas comunitarias o a las visitas a clínicas especializadas en medicina metabólica.
- Comparta actualizaciones sobre la investigación de la HCU, las pruebas de detección en recién nacidos y las historias de los pacientes.
- Asista a los ayuntamientos y eventos del distrito.
- Conviértase en un recurso confiable sobre los trastornos metabólicos y las necesidades de nutrición médica.
- Agradezca públicamente a los legisladores cuando apoyen las políticas sobre enfermedades raras o alimentos médicos.
- Conéctelos y etiquételos en las redes sociales cuando sea apropiado.



MANTÉNGASE EN CONTACTO: POR CORREO ELECTRÓNICO, TELÉFONO Y REDES SOCIALES



Correo electrónico

- El mensaje debe ser personal, breve y directo.
- Indique claramente su solicitud en la primera frase.
- Incluya su dirección para comprobar que es un votante.
- Adjunte su hoja informativa sobre la HCU.



Llamadas telefónicas

- Son especialmente efectivas durante las votaciones o la actividad del comité.
- Comparta quién es usted, su conexión con la HCU y su solicitud concreta.



Redes sociales

- Etiquete a los legisladores cuando se traten temas relacionados con la HCU, los alimentos médicos o las enfermedades raras.
- Genere una mayor conciencia al compartir historias de pacientes y cuidadores.

PRESENTE A HCU NETWORK AMERICA Y SU HISTORIA SOBRE LA HCU

Su historia personal con la HCU es su herramienta más poderosa.

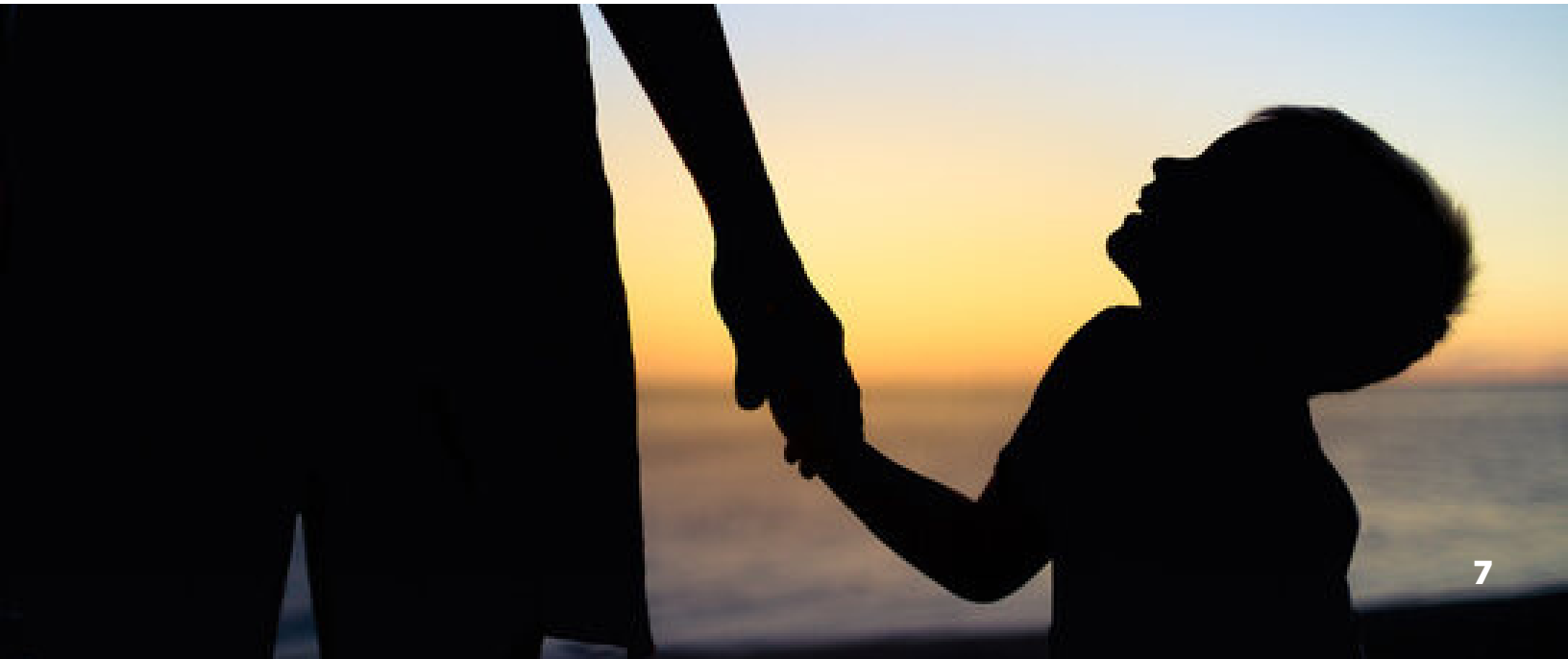
Comparta su historia personal con la HCU

Comparta brevemente:

- Dónde vive.
- Su conexión con la HCU.
- Un desafío clave (por ejemplo, la cobertura de fórmulas médicas, el acceso a alimentos bajos en proteínas, las pruebas de detección en recién nacidos).
- Por qué es importante el cambio de políticas.

Presente a HCU Network America

- Es una organización sin fines de lucro que se dedica a ayudar a las personas que viven con HCU y a sus familias.
- Brinda educación, apoyo familiar, seminarios web y recursos.
- Promueve la investigación y las políticas a través de la colaboración con médicos especialistas en metabolismo, investigadores y coaliciones nacionales de enfermedades raras.



COMITÉS DEL CONGRESO MÁS RELEVANTES PARA LA HCU

Estos comités tienen jurisdicción directa sobre la cobertura de nutrición médica, las pruebas de detección en recién nacidos, las agencias del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, por sus siglas en inglés), Medicaid/Medicare y la investigación de enfermedades raras.

Senate Finance Committee (Comité de Finanzas del Senado)

https://www.finance.senate.gov

Senate Health, Education, Labor & Pensions (HELP) Committee (Comité de Salud, Educación, Trabajo y Pensiones del Senado)

https://www.help.senate.gov

House Energy & Commerce Committee (Comité de Energía y Comercio de la Cámara de Representantes)

https://energycommerce.house.gov

House Ways & Means Committee (Comité de Medios y Arbitrios de la Cámara de Representantes)

https://waysandmeans.house.gov

Senate Appropriations Committee (Comité de Asignaciones del Senado)

https://www.appropriations.senate.gov

House Appropriations Committee (Comité de Asignaciones de la Cámara de Representantes)

https://www.appropriations.house.gov

RECOMENDACIONES PARA REUNIONES VIRTUALES O PRESENCIALES

Antes de la reunión

- Envíe su hoja informativa sobre la HCU junto con su solicitud de la reunión.
- Coordine los principales temas a tratar y los detalles de su historia personal.
- Conozca las asignaciones y los intereses del comité del legislador.
- Recomendación: póngase en contacto con el asistente del legislador. Los asistentes determinan las prioridades y guían los próximos pasos, por lo que construir una relación con ellos y actuar como un recurso confiable sobre la HCU puede marcar una gran diferencia.

Durante la reunión

- Mantenga un tono respetuoso y centrado.
- Comparta primero su historia sobre la HCU.
- Haga una solicitud clara y específica.
- Ofrézcase a actuar como recurso.

Después de la reunión

- Envíe una nota de agradecimiento en un plazo de 48 horas.
- Proporcione cualquier material de seguimiento solicitado.
- Mantenga el contacto durante todo el año.

PARTICIPACIÓN LOCAL: AYUNTAMIENTOS Y EVENTOS COMUNITARIOS

- Asista a los ayuntamientos del distrito (de forma virtual o presencial).
- Invite a los legisladores a ponerse en contacto con las familias afectadas por la HCU o con las clínicas especialistas en HCU.
- Organice intercambios de ideas en grupos pequeños sobre las necesidades de nutrición médica.
- Pida a los legisladores estatales que apoyen o establezcan un Caucus Estatal de Enfermedades Raras (o un grupo de trabajo sobre enfermedades raras).
- Promueva mejoras estatales en la cobertura de fórmulas y alimentos médicos (diseño de beneficios, autorización previa, reembolso).
- Apoye las mejoras del programa estatal de pruebas de detección en recién nacidos (financiación, implementación y sistemas de seguimiento).



CINCO PASOS RÁPIDOS PARA EMPEZAR HOY MISMO

1	Busque a sus legisladores federales y estatales. ***A nivel federal:*** *https://www.house.gov y https://www.senate.gov* ***A nivel estatal:*** *https://www.congress.gov/state-legislature-websites*
2	Suscríbase a sus boletines y sígalos en las redes sociales.
3	Envíe por correo electrónico su historia y su hoja informativa sobre la HCU.
4	Solicite una reunión virtual o en el distrito.
5	Participe con regularidad: la promoción se desarrolla con el tiempo.

TRASTORNOS DEL METABOLISMO INTRACELULAR DE LA COBALAMINA

Un trastorno metabólico hereditario raro que requiere nutrición médica de por vida.

Datos breves

La detección depende del estado en el que nace.

Requiere altas dosis de hidroxocobalamina y betaína.

Las enfermedades, el ayuno, el óxido nitroso o el estrés pueden desencadenar crisis metabólicas.

La hidroxocobalamina es médicamente necesaria, no es opcional.

Con un tratamiento adecuado y acceso a atención médica, las personas con trastornos del metabolismo intracelular de la cobalamina pueden progresar.

¿Qué es un trastorno del metabolismo intracelular de la cobalamina?

Los trastornos del metabolismo intracelular de la cobalamina son un grupo de trastornos metabólicos genéticos raros y potencialmente mortales que afectan la capacidad del cuerpo para procesar la vitamina B12. Se denominan individualmente cobalamina C, D, E, F, G, J, K y X.
Las personas con estos trastornos no pueden descomponer adecuadamente el aminoácido homocisteína.

¿Cómo puede afectar al cuerpo?

La acumulación de niveles de homocisteína puede tener efectos peligrosos y potencialmente mortales.

Los niveles altos de homocisteína pueden causar:

- Deterioro visual grave
- Retrasos en el desarrollo general
- Retraso del crecimiento
- Convulsiones
- Anemia

¿Cómo se trata?

Los trastornos del metabolismo intracelular de la cobalamina se tratan con una combinación de hidroxicobalamina, betaína y ácido folínico.
El tratamiento es necesario de por vida.

Acerca de HCU Network America

HCU Network America es una organización 501c3 sin fines de lucro que se dedica a:

- Ayudar a personas que viven con HCU y a sus familias.
- Proporcionar educación y recursos.
- Ofrecer seminarios web, conexiones con la comunidad y apoyo familiar.
- Promover las pruebas de detección en recién nacidos y el acceso a las terapias.
- Colaborar con clínicas especializadas en medicina metabólica y asociaciones de enfermedades raras.

Por qué la HCU requiere atención sobre las políticas

Las familias afectadas por la HCU enfrentan desafíos que requieren una acción legislativa:

- La nutrición médica es un tratamiento esencial, no es opcional.
- La cobertura de la hidroxocobalamina varía según el estado y el plan de seguro.
- Las pruebas de detección en recién nacidos salvan vidas, pero los estados necesitan sistemas de detección sólidos y un seguimiento confiable.
- La investigación sobre enfermedades raras acelera la mejora de los tratamientos y optimiza los resultados a largo plazo.

Principales desafíos que enfrentan las familias afectadas por la HCU

- Altos gastos de la hidroxocobalamina que deben cubrir personalmente.
- Cobertura de seguro inconsistente en todos los estados.
- Variación entre los estados en las pruebas de detección en recién nacidos, el seguimiento y los recursos.
- Financiamiento limitado para la investigación de enfermedades raras en relación con las necesidades.

Cómo pueden ayudar las políticas públicas

- Garantizar la cobertura de nutrición médica con un seguro privado, Medicaid y CHIP.
- Incorporar alimentos médicos bajos en proteínas como parte del tratamiento con cobertura.
- Fortalecer y financiar programas de detección en recién nacidos.
- Apoyar las iniciativas e investigaciones sobre enfermedades raras a través de los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés) y la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA, por sus siglas en inglés).
- Además de la acción federal, las personas dedicadas a la promoción a menudo pueden avanzar más rápidamente a nivel estatal en lo que respecta a las pruebas de detección en recién nacidos, la cobertura de alimentos médicos y fórmulas, y las iniciativas de los grupos de expertos en enfermedades raras.

Obtenga más información sobre las pruebas de detección en recién nacidos y la nutrición médica

Pruebas de detección en recién nacidos: https://hcunetworkamerica.org/newborn-screening/

Pacientes y proveedores a favor de la equidad en la nutrición médica (promoción de alimentos médicos y fórmulas): https://nutritionequity.org

HCU NETWORK AMERICA

HCU Network America
https://hcunetworkamerica.org

Programa de recopilación de datos de HCU
https://rare-x.org/homocystinuria/