

## Temas de promoción de temas de conversación

El Día de la Defensa Virtual, el 14 de abril, los pacientes se presentan y luego cuentan brevemente su historia a los legisladores y al personal durante las llamadas. Luego, pase a los temas clave:

**Asunto # 1: Mantener la elegibilidad y los beneficios para los programas de Servicios para Niños de California (CCS) y del Programa de Personas con Discapacidades Genéticas (GHPP):**

- Estos programas ofrecen cobertura de atención médica a personas con hemofilia y otros desórdenes sanguíneos poco comunes en CA. Esta cobertura incluye factor, suministros médicos auxiliares, fisioterapia y procedimientos médicos necesarios.
- CCS cubre a niños de hasta 21 años; El GHPP cubre a los adultos mayores de 21 años.

**Asunto # 2: Garantizar el acceso continuo al factor, otros medicamentos necesarios y suministros médicos auxiliares cuando se establezca el nuevo Programa Medi-Cal Rx en California (fecha por confirmar).**

- Los pacientes deben continuar recibiendo acceso oportuno a su factor, otros medicamentos y suministros médicos relacionados cuando comience el nuevo programa Medi-Cal Rx.
- Asegúrese de que el contratista, Magellan Medicaid, autorice el factor de manera oportuna como se hace hoy y que el personal del DHCS siga involucrado desde el punto de vista de las políticas.

**Asunto #3: Mantenga la flexibilidad para los pacientes durante la pandemia de COVID19 a través de TeleHealth cuando no es posible visitar su Centro de tratamiento de hemofilia (HTC) (ya sea a través de visitas virtuales de TeleHealth o visitas telefónicas con su HTC y otros cuidadores médicos)**

- El gobernador Newsom ha establecido flexibilidad durante la pandemia de COVID19 para permitir TeleHealth.
- Apoyar los esfuerzos en el proceso del presupuesto estatal durante 2021 para extender TeleHealth más allá de la pandemia.

**Asunto # 4: Apoyo a la Ley de Transparencia y Elección del Paciente AB 752 (Nazarian)**

- HCC apoya la Ley de Transparencia y Elección del Paciente que hará que la información sobre el costo de los medicamentos recetados esté disponible en el punto de atención, evitando demoras en la atención y la falta de adherencia de la medicación para el paciente y reduciendo las cargas administrativas de los proveedores.
- AB 752 permite que se toman las decisiones donde se deberían tomar: entre un paciente y su médico. Los pacientes serán partes interesadas centrales y activas en su propia salud y es más probable que no abandonen su plan de tratamiento.

**Contacts:**

**Terri Cowger Hill, HCC Legislative Advocate**  
(916) 952-3431 or [terricowger@aol.com](mailto:terricowger@aol.com)

**Lynne Kinst, HCC Executive Director**  
(916) 572-7771 or [lkinst@hemophiliaca.org](mailto:lkinst@hemophiliaca.org)



717 K Street #501 • Sacramento, CA 95814 • [www.hemophiliaca.org](http://www.hemophiliaca.org)

## CONTAR TU HISTORIA

Estos son algunos consejos para construir su historia personal sobre desórdenes de la coagulación para hablar con un legislador, el personal legislativo u otras personas en las que necesite influir.

1. Antes de comenzar, tómese un momento para pensar en lo que espera lograr al contar su historia. ¿Busca crear conciencia? ¿Quiere que tomen una decisión? ¿Apoya una factura? Esto guiará lo que incluya en su historia.
2. Recuerde ser breve. Pregúntese: "¿Todo lo que voy a decir es necesario para lograr mi objetivo?"
3. Sea memorable. Ayude a la persona que está escuchando su historia a VER su experiencia siendo descriptivo y dando un ejemplo.
4. Empiece presentándose: su nombre, el lugar donde vive y su conexión con los desórdenes sanguíneos. Por ejemplo, mi nombre es Lynne Kinst. Vivo en Rocklin, California y mi padre nació con hemofilia B grave, que es una deficiencia de factor 9. También soy portador del gen de la hemofilia y tengo hemofilia B leve.
5. Pregunte si saben algo sobre los trastornos hemorrágicos. Por ejemplo, ¿ha oído hablar antes de la hemofilia?
6. Lo más probable es que no estén muy familiarizados con su desorden sanguíneo, así que tómese un momento para explicarlo. Por ejemplo, las personas con hemofilia no producen una de las proteínas que su sangre necesita para coagularse correctamente. Para detener o prevenir hemorragias, debo infundir medicamentos costosos tres veces por semana. El medicamento se llama factor de coagulación. Si tengo una hemorragia, es posible que tenga que infundirme con más frecuencia y, en promedio, mi medicamento de reemplazo de factor cuesta \$300,000 por año.



717 K Street #501 • Sacramento, CA 95814 • [www.hemophiliaca.org](http://www.hemophiliaca.org)

7. Muchas historias cuentan el dolor e hinchazón en las articulaciones; todos sabemos que esto es un problema común debido a que la hemofilia o la EVW causa sangrado en las articulaciones, pero es posible que su oyente no lo entienda. Si esto es parte de su historia, tómese un momento para explicar que las hemorragias articulares son un problema común para las personas con desórdenes sanguíneos y explique las complicaciones y los problemas de por vida que esto causa sin el tratamiento adecuado. Por ejemplo, un problema común para las personas con trastornos hemorrágicos son las hemorragias dolorosas en las articulaciones. Recuerdo que a mi padre le sangraban a menudo el hombro, el tobillo, los codos y las rodillas. Cuando yo estaba en la escuela secundaria, mi padre se sometió a una cirugía de reemplazo de rodilla porque las hemorragias frecuentes le causaban tanto daño en la rodilla que ya no le quedaba cartílago.

8. Conecte su historia con uno de los temas que estamos discutiendo, es decir, la importancia del acceso a la atención médica que lo ha ayudado a mantenerse saludable.

9. No lo olvide: ¡la mejor persona para contar su historia es USTED!



717 K Street #501 • Sacramento, CA 95814 • [www.hemophiliaca.org](http://www.hemophiliaca.org)

## Ejemplo de carta de agradecimiento - después de reunirse con su legislador

Fecha

El Honorable (nombre y apellido del legislador)  
(Dirección)

Estimad(o/a) Asambleísta / Asambleísta / Senadora (Apellido):

Quiero aprovechar la oportunidad para agradecerles personalmente por reunirse conmigo y con otros miembros de la comunidad de desórdenes sanguíneos durante el Día Legislativo Virtual del Consejo de Hemofilia de California el 14 de abril. Sé que está muy ocupado y agradezco la oportunidad de reunirme con usted para hablar de temas importantes para la comunidad de desórdenes sanguíneos en California, incluido (Enumere los puntos clave de que hablaron).

Su disposición a reunirse con nosotros demuestra su dedicación con las personas de la comunidad de desórdenes sanguíneos de su distrito. (Cuenta un poco sobre su historia personal aquí y por qué es relevante para los puntos clave de que habló en la reunión).

Si alguna vez necesita ayuda o información relacionada con la comunidad de desórdenes sanguíneos, no dude en comunicarse conmigo, o puede comunicarse con el Consejo de Hemofilia de California llamando o enviando un correo electrónico a nuestra Directora Ejecutiva Lynne Kinst al 916-572-7771 o [lkinst@hemophiliaca.org](mailto:lkinst@hemophiliaca.org). Gracias de nuevo por tu tiempo.

Atentamente,

SU FIRMA / NOMBRE

SU TÍTULO (si aplica)

SU DIRECCIÓN

SU CORREO ELECTRÓNICO / TELÉFONO

### Escribiendo a su legislador \*

Una carta a su representante electo es una herramienta poderosa. Ayuda a los legisladores a comprender el impacto humano de las leyes que crean.

Una carta buena cuenta una historia de cómo le afecta una ley en particular. Incluye anécdotas personales y hechos sobre la ley. Demuestra que comprende el problema y, a su vez, quiere que su legislador comprenda cuán profundamente le afectaría esto.

Al escribir una carta, debe tener en cuenta algunas cosas:

- Sea claro y conciso. Trate de mantener la carta en una página.
- Usar información personal (su desorden sanguíneo; sus costos médicos, etc.)
- Incluir fotos
- Transmitir urgencia

---

*A continuación se muestra un correo electrónico de muestra que puede usar como plantilla para escribirle a su senador estatal o asambleísta para el Día Legislativo del Consejo de Hemofilia de California. Esta carta destaca las áreas de financiamiento en el presupuesto estatal que tendrían el mayor efecto en la comunidad de desórdenes sanguíneos. Asegúrese de incluir su dirección al final para que puedan confirmar que usted es un constituyente, ya que algunas oficinas solo "contarán" y / o responderán a las cartas de los constituyentes.*

RE: Mantener la elegibilidad y los beneficios para los programas CCS y GHPP

Estimado (Asambleísta / Senador) (Apellido):

Mi nombre es (su nombre y apellido) y soy un(a) (paciente de HTC / miembro de la familia / proveedor de servicios / defensor / miembro de la comunidad) que reside en su distrito.

El Programa de Personas con Discapacidades Genéticas (GHPP) y los Servicios para Niños de California (CCS) ofrecen cobertura de atención médica a personas con hemofilia y otros desórdenes sanguíneos poco comunes en California. La cobertura incluye factor, suministros médicos auxiliares, fisioterapia y procedimientos médicos necesarios. Estos programas son vitales para permitir que las personas con desórdenes sanguíneos se mantengan saludables y activas, asistan a la escuela y sean parte de la fuerza laboral en California.

Apoyo la preservación de la financiación para GHPP y CCS porque (indique por qué apoya la preservación de la financiación para GHPP (Programa de Personas con Discapacidades



717 K Street #501 • Sacramento, CA 95814 • [www.hemophiliaca.org](http://www.hemophiliaca.org)

Genéticas) y CCS (Servicios para Niños de California) aquí. Elija hasta tres de los puntos más fuertes que apoyan su posición y explíquelos claramente. )

(Incluya una historia personal. Dígale a su representante por qué la cuestión de preservar el acceso al tratamiento y medicamentos como el factor o Hemlibra es importante para usted y cómo le afecta a usted, a su familiar y a su comunidad).

Gracias por proteger GHPP y CCS en el presupuesto estatal de este año. Realmente me gustaría su continuo apoyo a estos programas que apoyan a nuestra comunidad. Esperamos que continúe protegiendo estos importantes programas en el futuro.

Atentamente,

Imprime tu nombre y apellido

Dirección

Ciudad, Estado Código postal