

Temas de promoción de temas de conversación

El Día de la Defensa Virtual, el 20 de mayo, 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 Medi-Cal y 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: Expandir Medi-Cal para cubrir a trabajadores indocumentados de 26 a 49 años:

- Medi-Cal brinda acceso a la atención médica para muchos en nuestra comunidad, y esta expansión aumentaría el acceso al tratamiento, especialmente para las personas de la comunidad latina con desórdenes sanguíneos (alrededor del 40% de los pacientes atendidos en los Centros de Tratamiento de Hemofilia son personas para quienes el español es su lengua materna).
- Los trabajadores indocumentados a menudo no pueden encontrar trabajos que ofrezcan seguro médico. El seguro es esencial para obtener los costosos tratamientos necesarios para manejar adecuadamente un desorden sanguíneo. Esta expansión de Medi-Cal brindaría cobertura a esos trabajadores.

Asunto #3: Apoyar fondos en el presupuesto estatal para la creación de un Consejo Asesor de Enfermedades Raras (RDAC)

- El Consejo Asesor de Enfermedades Raras daría a las personas con enfermedades raras, incluidos los desórdenes sanguíneos, una voz más fuerte. También proporcionaría a los líderes estatales un conducto para escuchar a los pacientes y defensores de enfermedades raras.
- El RDAC ayudaría a la comunidad de enfermedades raras a superar las barreras que enfrentan para mejorar la atención médica y el tratamiento.

Asunto # 4: Apoyar fondos en el presupuesto estatal para nuestros aliados de enfermedades raras en la comunidad de la anemia drepanocítica (SCD) para la educación y sus centros de tratamiento

- Nuestros aliados con células falciformes han carecido durante mucho tiempo de recursos suficientes. Necesitan estos fondos adicionales para construir infraestructura y ampliar el tratamiento.
- Los centros de cuidados especiales que atienden a pacientes con SCD también atienden a personas con desórdenes sanguíneos.
- El fortalecimiento de los centros de atención médica especial mejora el acceso a la atención y el tratamiento tanto para los pacientes con SCD como para aquellos en nuestra comunidad.

Contactos:

Terri Cowger Hill, HCC Legislative Advocate
(916) 952-3431 o terricowger@aol.com

Lynne Kinst, HCC Executive Director
(916) 572-7771 o lkinst@hemophiliaca.org