

¿Por qué debería yo ser un Defensor?



¿Qué es un defensor?

Un defensor es una persona que usa su voz para aumentar conciencia o luchar por un cambio en la forma en que se hace algo.

- Defensores son gente común
- Defensores tienen voces poderosas cuando se apoyan mutuamente
- Defensores pueden luchar por un asunto sin relación a múltiples factores
 - Si usted votó y/o por quién votó
 - Si recibe ayuda con servicios del gobierno
 - Si usted dona dinero a campañas
- Los defensores siempre tienen algún tipo de efecto, sea que se implemente o no se implemente un cambio

¿Por qué son importantes?

Los defensores hacen mucho trabajo, tanto al comienzo y en las etapas finales de empoderar a una persona o a un grupo de personas. Con frecuencia trabajan al lado de una persona cercanamente relacionada con alguien que tiene un trastorno raro (paciente, cuidador, una persona amada) y son capaces de mostrar apoyo que ayudará a mejorar la vida. Algunas veces, un defensor es la única persona que está luchando por cierta persona.

- Defensores representan a otros
- Defensores ofrecen apoyo
- Defensores luchan por cambios
- Defensores educan a otros

¿Cuál es su propósito?

Cada defensor es distinto y nadie necesita hacer algo extraordinario para cumplir con el propósito de ser un defensor.

- Defensores escriben cartas a las autoridades elegidas
- Defensores hacen llamadas telefónicas a los votantes
- Defensores envían correos electrónicos sobre leyes importantes a las oficinas locales y estatales
- Defensores programan y asisten a reuniones
- Defensores participan en recaudación de fondos
- Defensores aumentan conciencia acerca de los trastornos raros

¿Qué hay que hacer para ser un defensor?

- Entender los puntos básicos
 - ¿A quién estoy defendiendo?
 - ¿Cómo me afecta esto a mí o a alguien que conozco?
 - ¿Por qué estoy defendiendo?
 - ¿Qué asuntos o problemas existen en la actualidad?
- Conocer la legislación vigente y los próximos proyectos de ley
- Investigar grupos de organizaciones y participar
- Participar en campañas para aumentar conciencia y en reuniones legislativas
 - No se preocupe, ¡los legisladores quieren saber acerca de las inquietudes que usted tiene!
- Votar
 - Recuerde si va a haber una elección de un tema importante, usted y todos a los que usted conoce deben votar

1779 MASSACHUSETTS AVENUE NW, SUITE 500
WASHINGTON, DC 20036
T 202-588-5700 ■ F 202-588-5701

55 KENOSIA AVENUE
DANBURY, CT 06810
T 203-744-0100 ■ F 203-263-9938

1900 CROWN COLONY DRIVE, SUITE 310
QUINCY, MA 02169
T 617-249-7300 ■ F 617-249-7301

rareaction.org ■ action@rarediseases.org

NORD®, its icon and Rare Action Network are registered trademarks of the National Organization for Rare Disorders. NORD is a registered 501(c)(3) charity organization.