

# ¿Qué es RAN?



## **¿Qué es la Red de Trabajo de Acción Rara (RAN)?**

El objetivo de la Red de Trabajo de Acción Rara (RAN) es para reunir y empoderar a una red de trabajo unificada de personas y organizaciones con las herramientas, entrenamiento, y recursos para ser defensores efectivos de trastornos raros por medio de iniciativas nacionales y estatales en los EE.UU. RAN es la red de trabajo de trastornos raros principal en la nación trabajando para mejorar las vidas de 30 millones de americanos que están afectados por trastornos raros. El objetivo de RAN es para asegurar que la comunidad de trastornos raros esté representada y apoyada en todos los 50 estados. RAN sirve a un amplio espectro de interesados, incluyendo pacientes, sus familias, cuidadores y amistades; a investigadores e industria; médicos e instituciones académicas. La red de trabajo acción rara trabaja a nivel estatal y federal para dar atención a asuntos graves que afectan las preocupaciones nacionales e involucrar a las comunidades de trastornos raros a tomar acción por política, aumento de conciencia, e iniciativas educativas en sus propio estado y comunidades locales.

Los miembros de la Red de Trabajo de Acción Rara son parte de una comunidad de más de 30 millones de personas que trabajan para mejorar las vidas de pacientes con trastornos raros. Los miembros de RAN van a mejorar de manera positiva la calidad de vidas de estos pacientes y sus familias por asegurar que los trastornos raros se vuelvan una prioridad nacional a través de iniciativas políticas, educativas y de aumento de conciencia.

## **Política**

NORD (Organización Nacional de Trastornos Raros) siempre ha estado en la vanguardia de la defensa y política, comenzando en el año 1983 con sus raíces cimentadas con la Ley de Drogas Huérfanas (Orphan Drug Act). El equipo de políticas de NORD está orgulloso de presentar su perspectiva de RAN ofreciendo muchas maneras para empoderar a miembros, tales como:

- Aprender sobre legislación nueva y regulación en congreso y en su estado lo cual le pudiese afectar a usted
- Influir en las decisiones de políticas federales y estatales
- Conectar con otros defensores de trastornos raros en su comunidad
- Aprender más acerca de trastornos raros y el proceso legislativo para ser aun un mejor defensor
- Trabajar directamente con los Embajadores Estatales y el personal de NORD para desarrollar iniciativas nuevas
- Encontrar instrumentos y guías para apoyar el trabajo que usted ya está haciendo

**No todos los trastornos raros pueden resolverse mediante políticas. RAN fue diseñada para abarcar más allá de la acción legislativa para incluir otras actividades importantes:**

## **Aumento de Conciencia**

Es importante a aumentar conciencia para los 30 millones americanos afectados por trastornos raros para promover y apoyar el cambio.

Hay estuches de herramientas (toolkits), videos, y guías para ayudar los miembros de RAN a tener eventos durante el transcurso del año. La red de acción rara prepara los miembros a:

- Tener eventos y actividades de conciencia en sus comunidades locales
- Conectar y encontrar apoyo con otros miembros en su estado para desarrollar iniciativas todo el año
- Enlistarse con una de más de 250 organizaciones de pacientes que son miembros de NORD mediante sus oportunidades voluntarias

## **Educación**

RAN tiene herramientas y entrenamientos para educar a los miembros de RAN para cómo ser un defensor efectivo en su comunidad y ofrece los recursos para empezar. También hay un programa para estudiantes de medicina que pueden empezar en sus universidades para enseñar, platicar, y aumentar conciencia acerca de los trastornos raros.

- Aprender como Conectar con personas y organizaciones en los estados y cómo ser defensores efectivos con el entrenamiento y recursos de RAN, incluyendo:
  - Aprender maneras efectivas para usar las Redes Sociales
  - Aprender cómo hablar y trabajar con medios de comunicación locales dentro de su comunidad
- Tomar acción y educar a sus clubes comunitarios locales acerca de trastornos raros
- Establecer un Club de Estudiantes de Trastornos Raros NORD en colegios y universidades locales