



The Akari Foundation

www.theakarifoundation.org

**Conexión En Español Para
Las Enfermedades Raras**

Querida Comunidad de The Akari Foundation,

Mientras continuamos este camino juntos, quiero extender mi más sincero agradecimiento a cada uno de ustedes. Su fortaleza, resiliencia y apoyo incondicional hacen que todo lo que hacemos sea posible. Cada historia compartida, cada mano extendida y cada pequeña victoria celebrada nos recuerda por qué nuestra misión es tan vital.

Nuestra misión es proporcionar recursos educativos, apoyo y abogacía para mejorar la calidad de vida de las familias hispanas afectadas por enfermedades raras, especialmente la Distrofia Muscular de Duchenne. Con las recientes elecciones en los Estados Unidos, sabemos que se avecinan nuevos desafíos, y que puede ser más difícil para nuestra comunidad. Pero ahora, más que nunca, estamos comprometidos a luchar por los derechos de nuestras familias y asegurarnos de que sus voces sean escuchadas. Seguiremos peleando incansablemente para proteger sus derechos, proporcionar apoyo y recursos, y hacer todo lo posible para que no enfrenten estas luchas en soledad. No dejaremos que se aprovechen de nuestra vulnerabilidad como comunidad y seguiremos luchando para proteger y empoderar a cada uno de ustedes.

¿Cómo afectará esta nueva administración y el Proyecto 2025 a nuestra comunidad?

Si se reinstauran políticas similares a las de la administración anterior de Trump, junto con las propuestas del Proyecto 2025, la comunidad hispana—especialmente aquellas familias que enfrentan enfermedades raras—podría enfrentar varios desafíos potenciales:

1. Acceso y asequibilidad en salud: El Proyecto 2025 incluye propuestas para derogar la Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA) y reducir el financiamiento de Medicaid. Esto podría limitar significativamente el acceso a servicios médicos, tratamientos y medicamentos esenciales para las familias hispanas que enfrentan enfermedades raras, afectando especialmente a las familias indocumentadas que ya enfrentan barreras importantes en la atención médica.

2. Financiamiento para la investigación de enfermedades raras: Con un cambio en las prioridades de financiamiento federal bajo el Proyecto 2025, los recursos para la investigación de enfermedades raras podrían reducirse, impactando el avance en nuevas terapias. La disminución de fondos para la investigación clínica podría frenar el progreso en el tratamiento de enfermedades como la Distrofia Muscular de Duchenne, afectando a familias que dependen de estos avances para tener esperanza y mejorar su calidad de vida.

**The Akari Foundation is a 501c3 registered
tax-exempt nonprofit organization, EIN #82-2557369
A non-profit organization for kids with Rare Neuromuscular Diseases.**



The Akari Foundation

www.theakarifoundation.org

Conexión En Español Para
Las Enfermedades Raras

3. Servicios de apoyo y defensa: El Proyecto 2025 propone reducir las protecciones regulatorias y los programas de bienestar social, lo que podría limitar la capacidad de las organizaciones sin fines de lucro para abogar y brindar apoyo a la comunidad de enfermedades raras. Una reducción en el apoyo federal para programas de salud y sociales también dificultaría a organizaciones como la nuestra el proporcionar servicios esenciales, asesoría y asistencia legal, dejando a algunas familias sin el respaldo que necesitan.

4. Política de inmigración y temor en la comunidad: Políticas de inmigración más estrictas podrían disuadir a las familias indocumentadas de buscar atención médica o servicios de apoyo por miedo a la deportación. Esto podría llevar a que ciertas condiciones no se traten, lo cual es especialmente desafiante para niños y adultos que requieren atención especializada para enfermedades raras, donde la intervención temprana y el tratamiento constante son críticos.

5. Derechos civiles y esfuerzos de diversidad e inclusión: El Proyecto 2025 busca eliminar los programas de diversidad e inclusión, reduciendo los recursos culturalmente relevantes para las familias hispanas. Esto impactaría el acceso a información en español, la atención médica culturalmente competente y la abogacía por un tratamiento equitativo en la atención de enfermedades raras.

Para las familias que enfrentan enfermedades raras, el apoyo comunitario y la defensa de derechos serán cruciales, especialmente en un entorno de políticas desafiantes.

No nos rendiremos. Continuaremos impulsando el cambio, garantizando el acceso a los recursos que necesitan y estando a su lado en cada paso del camino. Sigamos adelante, más fuertes y unidos que nunca, y continuemos iluminando el camino para aquellos que más lo necesitan.

Con inmensa gratitud y esperanza,

Luisa Leal

Luisa Leal
Fundadora y Directora General,
The Akari Foundation

The Akari Foundation is a 501c3 registered
tax-exempt nonprofit organization, EIN #82-2557369
A non-profit organization for kids with Rare Neuromuscular Diseases.