



International Alliance of
Patients' Organizations

A global voice for patients

América Latina Informe del programa regional 2014





Tabla de contenidos

Programa regional de América Latina Brasil, 2014 Organizado por la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO, por sus siglas en inglés)



Estimados colegas:

A nombre de la Junta Directiva de IAPO y sus miembros, tengo el placer de compartirles el informe del Programa Regional de IAPO de América Latina 2014, que se llevó a cabo en Río de Janeiro, Brasil, del 21 al 23 de agosto de 2014.

Este encuentro, el cuarto que hemos tenido en la región, representa el crecimiento de la defensa de los pacientes en América Latina y el deseo de las organizaciones de pacientes de toda la región de fortalecer sus redes en la búsqueda de sus objetivos comunes. En Río se llevaron a cabo dos eventos claves:

- Un taller de desarrollo de capacidades de dos días para las organizaciones de pacientes miembros de IAPO de toda la región
- Un seminario de múltiples actores de medio día que se centró en aumentar la voz del paciente en las autoridades reguladoras de medicamentos

El encuentro se llevó a cabo en un momento oportuno, antes de la 16.ª Conferencia Internacional de Autoridades Reguladoras de Medicamentos (www.icdra.org.br), que se centró en los medicamentos biológicos y biosimilares, un tema importante identificado por los miembros de IAPO en la región.

Del encuentro se desprendió un resultado clave: el desarrollo de un plan de acción para la región durante el período de 2015 a 2017 a fin de que coincida con el Plan estratégico global de IAPO para el mismo período. Esto incluye las actividades de fortalecer la red regional y aumentar la voz de los pacientes de América Latina en las actividades globales de IAPO. Asimismo, guiará los desarrollos en la red regional durante los próximos años.

Quisiera agradecer a todos los representantes de los pacientes miembros de IAPO, patrocinadores y organizaciones colaboradores que participaron activamente en estos encuentros. También nos gustaría extender nuestro agradecimiento a la Alianza Latina por su cooperación con IAPO en la realización del seminario y por su apoyo logístico en Brasil. Esperamos la oportunidad de trabajar con todos ustedes para construir la red de IAPO en América Latina y colaborar para lograr los objetivos comunes.

Saludos cordiales,

Eva María Ruiz de Castilla

Miembro de la Junta Directiva de IAPO y Coordinadora de la Junta para América Latina

© diciembre de 2014 IAPO. Todos los derechos reservados.

IAPO es una organización benéfica registrada en el Reino Unido (Número 1155577) y una compañía limitada por garantía (Número 8495711).

Esta publicación es propiedad de IAPO y está prohibida su reproducción sin autorización previa.

Las opiniones expresadas son de los participantes y no necesariamente de los miembros de IAPO.

Diseñado y producido por Postscript Communications Ltd
www.wearepostscript.co.uk



Introducción	2
Estudio de caso: Luciana Holtz, Instituto Oncoguia, Brasil	5
Agenda del programa regional	6
Aspectos más significativos del programa regional	6
Estudio de caso: María Julia Muñoz Serrano, Corporación Nacional de Fomento del Trasplante, Chile	9
Próximos pasos	10
Plan de acción de América Latina 2014: Avances	11
Miembros de IAPO de América Latina	12

Patrocinadores del Programa regional de IAPO de América Latina en 2014:



Introducción

Desde 2009, IAPO ha implementado actividades para fortalecer la red de pacientes en América Latina y suscitar la conciencia general sobre los problemas que afectan a los pacientes en la región. En 2013, se desarrolló el primer plan de acción para respaldar esta red, con los siguientes objetivos:

- Aumento de la membresía en la región
- Mayor participación de los miembros a nivel regional y mundial
- Colaboración mejorada entre los miembros hacia objetivos mutuos
- Aumento de la comunicación hacia y dentro de la región
- Aumento del compromiso de IAPO con la Organización Panamericana de la Salud (OPS)/Organización Mundial de la Salud (OMS) y demás actores de la región
- Mejora de la capacidad de la organización de pacientes mediante encuentros regionales, seminarios en línea y desarrollo de herramientas
- Desarrollo de documentos de posición a fin de incrementar los esfuerzos de defensa regionales y nacionales por parte de los miembros de IAPO

En 2013, 21 organizaciones de diez países asistieron a la reunión regional (consulte www.iapo.org.uk/latin-america). Desde entonces, América Latina y el Caribe se ha convertido en la segunda región más grande de IAPO, después de Europa, en términos de membresía. En el encuentro regional de IAPO de 2014, participó el 69 % de nuestros miembros de América Latina, representando 31 organizaciones de 11 países diferentes. Nuestros miembros de la región participaron de la preparación y evaluación del encuentro regional a través de:

- Un comité directivo comprometido y activo con miembros de El Salvador, Colombia, Chile y Perú
- Una consulta previa al encuentro (con una tasa de respuesta de 72 %) y una evaluación posterior al encuentro (con una tasa de respuesta de 81 %)
- Presentaciones en talleres y participación activa en el seminario
- Un taller específico a fin de desarrollar un plan de acción para 2015–2017, en concordancia con el Plan estratégico global de IAPO
- Estudios de caso en el presente informe

La consulta previa al encuentro reveló que el 58 % de los entrevistados no asistieron al encuentro de 2013. Por lo tanto, en la fase preparatoria, uno de los principales objetivos fue cumplir con las expectativas de los participantes.

¿Qué se necesitó?

En base a la evaluación del encuentro regional previo, la encuesta de consulta de 2014 y los actuales desafíos a acceder a los servicios sanitarios a nivel regional y global, los talleres se centraron en cuatro temas principales: la cobertura universal en salud (CUS), las enfermedades no-transmisibles (ENT), la evaluación de las tecnologías en salud (ETES), y los medicamentos biológicos y biosimilares.

La cobertura universal en salud

Un principio clave de la asistencia sanitaria centrada en el paciente es el acceso a la asistencia sanitaria; por lo tanto, la cobertura universal en salud es un objetivo central en el que IAPO está trabajando. La cobertura universal en salud asegura que todas las personas obtengan los servicios de salud que necesitan sin tener que atravesar dificultades económicas para acceder a ellos (consulte www.iapo.org.uk/universal-health-coverage). En marzo de 2014, en el 6.º Congreso Mundial de Pacientes de IAPO, los representantes de los pacientes miembros de IAPO de todo el mundo trabajaron en conjunto con otros actores expertos relacionados con la asistencia sanitaria con el fin de definir los principios centrados en los pacientes de la cobertura universal en salud¹.

En base al análisis de los miembros de IAPO de América Latina, los gobiernos no logran alcanzar la cobertura universal en salud, incluso si están comprometidos en ello. Enfrentan desafíos como limitaciones financieras, sistemas fragmentados con diferentes modelos de asistencia y atención, y la falla en la integración de algunas secciones de la sociedad en el sistema de bienestar social, o la falta de sustentabilidad.

Solo el 54 % de los entrevistados ya habían integrado estrategias de CUS en su trabajo de defensa. Sus expectativas del encuentro regional fueron compartir las experiencias como la relación entre la sociedad civil y el gobierno, la gestión del conocimiento desde las comunidades hasta los responsables de la toma de decisiones, y mejorar sus habilidades a la hora de defender la sustentabilidad de los servicios sanitarios, a pesar del cambio en las políticas gubernamentales y públicas en todos

los niveles. Dado que la cobertura universal en salud se encontraba en la agenda del 53.º Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) de octubre de 2014, se organizó un taller específico a fin de desarrollar un documento de defensa a ser presentado por IAPO a la OPS.

¹ Documento informativo de IAPO: Cobertura universal en salud – 6.º Congreso Mundial de Pacientes de IAPO de 2014 (www.globalpatientscongress.org). Ejemplos de los países del avance hacia la cobertura universal en salud – 6.º Congreso Mundial de Pacientes de IAPO de 2014 (www.globalpatientscongress.org).

Conocimiento y entendimiento de la cobertura universal en salud a partir de la consulta previa y posterior al encuentro

- Antes del encuentro: más de 65 % de las organizaciones de pacientes tenía un conocimiento bueno y discreto de la CUS. Esperaban mejorar las estrategias de defensa a fin de influir a los responsables de la toma de decisiones, aprender más sobre el papel de la sociedad civil en relación con el gobierno para defender la sustentabilidad del sistema de atención a la salud y los derechos de los pacientes.
- Después del encuentro: 92 % de los delegados actualmente emplean sus conocimientos para desarrollar sus estrategias. Tienen un mejor entendimiento de la situación a nivel regional, en la manera de trabajar con los actores y trazar las redes a fin de influir las políticas públicas. Comprenden la necesidad de sistematizar la investigación y la evaluación.

Enfermedades no-transmisibles

Los miembros de IAPO se conforman principalmente por grupos de pacientes que brindan apoyo a los pacientes con enfermedades crónicas. Por lo tanto, desde 2011, IAPO ha abogado por estrategias para prevenir y manejar las enfermedades crónicas no-transmisibles. A nivel regional, durante la última década, ha habido un incremento de las ENT, junto con una falta de control de las enfermedades endémicas y emergentes ya existentes. Esto se debe a varios factores; uno de ellos es que la morbilidad de las enfermedades crónicas y agudas está en aumento (edad, cambio climático, y condiciones de vida y trabajo). Más aún, las tasas varían según el perfil socioeconómico de la población. Por ejemplo, las comunidades indígenas integradas a la sociedad global comparten los mismos problemas de salud: tuberculosis, alcoholismo, obesidad e hipertensión.

De acuerdo con los expertos, América Latina y el Caribe sigue siendo la región más desigual del mundo: en 2010, 10 % de la población aún vivía en condiciones de pobreza multidimensional, con una gran variación entre países. Por lo tanto, en Brasil, las ENT se convirtieron en prioridad. Representaron 72 % de las muertes en 2007.

La mortalidad y la morbilidad son incluso mayores en la población de bajos ingresos. No obstante, debido a la implementación de las políticas sanitarias, algunos índices se han reducido, como las enfermedades cardiovasculares y las enfermedades respiratorias crónicas. A lo largo de la región se muestran valores similares.

Si bien los gobiernos están implementando programas específicos, la prevención y la cobertura completa aún son limitadas y se observan brechas importantes entre los países.

“Aprendí que no se puede ser pasivo ante la problemática de nuestro país, que hay que participar en todo lo que incumbe a salud y beneficio para las personas, previniendo el deterioro de las mismas y el mío, de hecho realizar un nuevo plan para el 2015 en donde nuestros socios estudien nuestra constitución para poder luchar por su beneficio y el de todos”.

Irma Albores Najera, Asociación Guatemalteca de Pacientes con Enfermedades Autoinmunes Reumáticas

Conocimiento y entendimiento de las enfermedades no-transmisibles a partir de la consulta previa y posterior al encuentro

- Antes del encuentro: Le preguntamos a nuestros miembros cuál es la posición actual de su gobierno y sus análisis de la situación a nivel nacional. 50 % de los entrevistados confirmó que las tasas de morbilidad y mortalidad están aumentando, especialmente en las enfermedades crónicas. Los gobiernos han implementados programas, pero aún existen brechas. Las expectativas de los miembros fueron mejorar sus conocimientos sobre la prevención, el impacto social de las ENT y el costo del tratamiento.
- Después del encuentro: 77 % de los delegados reconocieron el papel educativo de las organizaciones de pacientes (prevención), la importancia de recolectar datos en base a la evidencia para continuar con la defensa en todos los niveles del sistema sanitario, para desarrollar aún más su red a fin de compartir las herramientas (prevención, defensa), y abogar por una cobertura universal en salud.



Tweets de #IAPOLATAM



IAPO • @IAPOTweets • Agosto 23

Eva María, presidiendo el debate, dice, “Como pacientes... esperamos que todos los medicamentos registrados sean de calidad”. #IAPOLATAM

Evaluación de las tecnologías en salud

La evaluación de las tecnologías en salud (ETES) es un método de evaluación de tecnologías sanitarias para conocer su efectividad, asignación, eficiencia, seguridad, eficiencia de costos, y otros aspectos económicos y éticos y estándares.

A finales de los años 90 se iniciaron reformas en los sistemas nacionales de asistencia sanitaria en los países de América Latina y el Caribe y ahora incluyen los procesos o cuerpos de ETES. Brasil, México, Chile y Argentina ya han institucionalizado a la ETES. Otros países como Costa Rica, Colombia, Cuba, Perú, Panamá, Paraguay, Trinidad y Tobago y Uruguay están siguiendo su ejemplo. La necesidad de desarrollar redes o de afiliarse a organizaciones al nivel subregional, regional e internacional fue una parte natural del proceso: el Mercado Común del Sur (Mercosur), la Comunidad Andina de las Naciones (CAN), la Secretaría de la Comunidad del Caribe (CARICOM), y la Red de Evaluación de Tecnologías Sanitarias para las Américas (RedETSA).

Pero, según la consulta previa al encuentro, solo 22,73 % de nuestros miembros tenían conocimientos buenos o discretos sobre la ETES, y solo 53 % lo emplean para la defensa o mediante la colaboración con las instituciones nacionales. IAPO sigue siendo el principal proveedor de información. Los miembros mencionaron limitaciones como la falta de participación de la sociedad civil, la aplicación de los resultados de la evaluación, y los fondos. Su principal expectativa para el encuentro regional fue saber cómo poner en práctica los conceptos para influir a los responsables de la toma de decisiones.

“La ETES es una herramienta indispensable en el abordaje de la incidencia para el goce efectivo del derecho a la salud, toda vez que permite identificar las variables que se deben considerar en la inclusión de tecnologías en los servicios de salud, la sociedad civil debe conocer esta herramienta para poder participar en las decisiones al respecto”.

Gustavo Campillo, Fundación RASA, Colombia

Conocimiento y entendimiento de la evaluación de las tecnologías en salud a partir de la consulta previa y posterior al encuentro

- Antes del encuentro: 43 % de las organizaciones de pacientes tenía un conocimiento limitado y 35 % tenía un conocimiento discreto. Su expectativa principal fue poner en práctica los conceptos.
- Después del encuentro: 85 % de los delegados estiman que sus conocimientos mejoraron y que los ayudarán a despertar la conciencia en su organización y red sobre la importancia de la ETES en la evaluación de un tratamiento de buena calidad. Desearían contar con información más detallada sobre este tema.

Medicamentos biológicos y biosimilares

Los medicamentos biosimilares también se conocen como productos bioterapéuticos similares, productos similares (EE. UU.), productos medicinales biológicos similares (UE), biocomparables (México), medicamentos biológicos similares (Argentina), y productos biológicos conocidos (Cuba). Un medicamento biosimilar es desarrollado para ser altamente similar a un medicamento biológico que ya ha sido aprobado.

Es legal fabricar un medicamento biosimilar en base al mismo ingrediente activo que el medicamento biológico original después de la caducidad de la patente. Un medicamento genérico se considera como una versión idéntica del medicamento químico original de marca. Un medicamento biosimilar es una versión altamente similar, pero no idéntica, de un medicamento biológico. No obstante, se debe haber comprobado que cualquier diferencia entre el biosimilar y su medicamento de referencia no haya afectado la calidad, seguridad o eficacia.

En base a un estudio de 2009 realizado por 27 países de la región, la OPS/OMS recomendó una estandarización de las regulaciones para los biosimilares².

Este carácter homogéneo también involucró a las instituciones subregionales, como el Mercosur, la Unión Aduanera Centroamericana, y la CAN. A pesar de esta recomendación, algunos gobiernos están intentando desarrollar caminos más rápidos para la regulación o uso de las mismas vías que aquellas de los demás fármacos.

61 % de los entrevistados en la encuesta de consulta tenían un conocimiento básico sobre los biosimilares, pero solo 47 % lo utilizaban en la capacitación y los debates con los profesionales de la atención sanitaria y los responsables de la toma de decisiones, lo compartían con las organizaciones de pacientes, o abogaban por su regulación y reducción de costos. El taller del encuentro regional, así como la traducción al español y portugués del conjunto de herramientas de IAPO sobre los medicamentos biológicos y biosimilares (www.iapo.org.uk/biosimilars-toolkit) apuntó a ayudar a las organizaciones de toda la región a tomar decisiones informadas y participar activamente en los debates y discusiones.

² Ricardo Ibarra-Cabrera, Sandra Carolina Mena-Perez, Augusto Bondani-Guasti, Roeb Garcia-Arrazola, 'Review on the worldwide regulatory framework for biosimilars focusing on the Mexican case as an emerging market in Latin America', *Biotechnology Advances*, 31 (2013): 1333-1343.

Conocimiento y entendimiento de los medicamentos biológicos y biosimilares a partir de la consulta previa y posterior al encuentro

- Antes del encuentro: 61 % de las organizaciones de pacientes tenían conocimientos básicos y solo 47 % lo utilizaron en las sesiones de grupos de pacientes, capacitación y grupos de trabajo con profesionales de atención sanitaria o en defensa de la regulación y reducción de costos.
- Después del encuentro: 85 % de los delegados utilizarán sus conocimientos para organizar las sesiones informativas para los grupos de pacientes sobre la calidad, eficiencia y similitud, desarrollar herramientas de capacitación, llevar a cabo investigaciones sobre el impacto económico, y abogar por una regulación y farmacovigilancia claras de acuerdo con las pautas internacionales. Desearían obtener más información sobre cómo establecer las redes y los problemas técnicos.



Estudio de caso

Luciana Holtz,
Instituto Oncoguia, Brasil

“Soy una psicóloga especializada en psicooncología y bioética, y he ejercido mi profesión en diferentes instituciones de Brasil durante más de diez años. A lo largo del tiempo, he notado que los pacientes asistían a las consultas frecuentemente con gran inquietud después de haber consultado al “Dr. Google” debido a una enorme cantidad de información errónea sobre el cáncer que había en línea. Por ello, en 2003, creé un portal en línea con información de calidad para abordar este tema y ofrecer la información adecuada. En 2009, esto se convirtió en el Instituto Oncoguia, centrado en el apoyo, educación y defensa para pacientes afectados por el cáncer.

Nuestra misión es ayudar a los pacientes con cáncer a vivir mejor mediante acciones, educación, concienciación, apoyo y defensa de los derechos de los pacientes. Trabajamos con cinco objetivos estratégicos que guían nuestras actividades. Estas incluyen proporcionar información de calidad, educar al público sobre la importancia del cuidado personal en la salud y el bienestar, y capacitar a los pacientes para que puedan cumplir sus necesidades únicas y garantizar sus derechos. A mayor escala, también trabajamos con los responsables de la toma de decisiones a fin de cambiar las políticas para garantizar que el paciente sea el centro de la atención sanitaria.

Este es nuestro primer año como miembro de IAPO y estamos completamente de acuerdo con IAPO, a través de su visión y misión, que los pacientes deben estar en el centro de la atención sanitaria. Es sorprendente cómo esta alianza tiene una creciente red de organizaciones de pacientes que trabajan a niveles locales, nacionales e internacionales, todos ellos abogando por este tema tan crucial. Sentimos la necesidad de contar con debates regionales, como el encuentro regional de América Latina, dado que cada región tiene sus propios problemas que merecen ser tratados con especial atención. Estábamos muy emocionados con este encuentro y la oportunidad de fortalecer las redes en América Latina.

Asistir a este encuentro representó una manera perfecta de comprender mejor cómo funciona IAPO y sus objetivos. Durante el encuentro, que fue un gran proceso de aprendizaje, desarrollamos un nuevo plan estratégico para América Latina de IAPO. Para el Instituto Oncoguia, fue un momento único para compartir las experiencias entre las organizaciones de diferentes enfermedades de otros países en nuestra región. Un aspecto importante que siempre está presente en nuestro trabajo diario son las Evaluaciones de las tecnologías en salud; este fue uno de los temas que se abordaron durante el evento, y proporcionó información útil y actualizada. La posibilidad de aprender las mejores prácticas siempre es enriquecedora y los debates nos ayudaron a identificar los problemas y desafíos comunes que todas las organizaciones tienen. Las actividades grupales fueron una forma efectiva de reconocer los puntos clave que las organizaciones de pacientes necesitaban fortalecer en conjunto.

Creemos que los grupos de pacientes deben trabajar juntos, e IAPO y la red regional de América Latina es una forma excepcional de intercambiar conocimientos y reunir los esfuerzos. Como nuevos miembros de la alianza global de pacientes de IAPO, esperamos con ansias trabajar juntos en el futuro”.



Agenda del programa regional

21–23 de agosto de 2014

Taller para las organizaciones de pacientes regionales: *Mejor acceso, buena salud: Enfoque de cobertura universal en salud centrado en el paciente en América Latina*

Objetivos: Fortalecer la red regional de IAPO en América Latina, construir la capacidad de los representantes de los pacientes sobre los temas que incluyen la CUS, los medicamentos biosimilares y ETES.

Público: 36 representantes de los pacientes miembros de IAPO, de 11 países de América Latina.

23 de agosto de 2014

Seminario y recepción de múltiples actores: *Aumentar la voz del paciente en las autoridades reguladoras de medicamentos*

Objetivos: Destacar el valor de las colaboraciones intersectoriales para garantizar una voz del paciente fuerte en la regulación en toda la región.

Público: Más de 100 actores de la atención sanitaria de toda América Latina, incluidos los representantes de los pacientes, reguladores, responsables políticos, profesionales de la atención sanitaria y la industria.

Aspectos más significativos del programa regional

Este, el 4.º programa regional de América Latina, tuvo una agenda cargada y hubo un número de aspectos significativos, algunos de los cuales se detallan a continuación. Fue el programa regional más extenso y sofisticado que haya habido, y los delegados trabajaron duro para desarrollar estrategias conjuntas y avanzar hacia la mejora del paciente en América Latina. Para conocer más sobre el programa, incluidas las diapositivas y herramientas de defensa conjunta, visite: www.iapo.org.uk/latin-america



Tweets de #IAPOLATAM



DVVIMSS • @DVVIMSS • Agosto 21

Es importante fortalecer la voz del paciente en el proceso de toma de decisiones con un rol activo... @IAPOtweets #IAPOLATAM



Red de Acceso • @RedAcceso • Agosto 22

Participación de @LAQC MT @MeganMacGarry Ya no se acepta que los pacientes se dejen de lado... #IAPOLATAM

Posiciones conjuntas desarrolladas

El encuentro se llevó a cabo justo después del 53.º Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud y la 66.ª Sesión del Comité Regional de la Organización Mundial de la Salud para las Américas. Esta fue una importante oportunidad para desarrollar una declaración conjunta a ser informada a los delegados correspondientes en el Consejo Directivo, incluidos el director regional de la OPS y los Ministerios de Salud nacionales de toda la región, representando

la visión de las organizaciones de pacientes de toda América Latina. Este documento se construye en base a los principios de CUS desarrollados en el 6.º Congreso Mundial de Pacientes de IAPO (www.globalpatientscongress.org), a fin de crear una herramienta de defensa específica a nivel regional, respaldada por las organizaciones de pacientes de toda la región. También se utilizará como parte de las iniciativas, como el Día del Paciente Solidario (www.patientsolidarityday.org), y los esfuerzos de defensa a nivel nacional de los miembros de la CUS.

Fortalecimiento de la red para abogar por la atención sanitaria centrada en el paciente

Durante el taller regional, el desarrollo de capacidades se ofreció en relación a las cuestiones clave identificadas por los miembros en la consulta. Estas sesiones apuntaron no solo a desarrollar el conocimiento de los delegados sobre estas cuestiones importantes sino también a permitir a los miembros compartir los ejemplos del trabajo que habían estado desarrollando en estas áreas y debatir las estrategias comunes para enfrentar estas cuestiones en conjunto. Los temas cubiertos incluyen:

- Cobertura universal en salud
- Enfermedades no-transmisibles
- Evaluación de las tecnologías en salud
- Medicamentos biológicos y biosimilares

Como se mencionó anteriormente en este informe, las opiniones sobre estas sesiones de desarrollo de capacidades han sido muy positivas; les han dado a los representantes de los pacientes las herramientas para aumentar sus esfuerzos de defensa y brindar un mayor respaldo a los pacientes que representan.

La construcción de redes también fue una parte importante de este taller, y junto con las actividades importantes que se llevaron a cabo durante este tiempo en Brasil, llevamos a cabo una cantidad de actividades previas y posteriores a las actividades para establecer los vínculos entre delegados, dentro de los límites nacionales y las áreas de enfermedad. Estas fuertes redes aseguran que los pacientes tendrán una voz más fuerte en la defensa de cuestiones cruciales para ellos y crear un entorno para compartir las mejores prácticas y recursos.



Luis Adrian Quiroz C • @LAQC • Agosto 21

En tres años, los @IAPOtweets han llevado a cabo acciones relacionadas con la defensa en las Américas #advocacy #IAPOLATAM

Planificación de las acciones

A medida que se desarrolla la red regional, la planificación de las acciones se torna un aspecto más central en los encuentros regionales y, como se mencionó, este encuentro fue parte de un plan de acción para 2014 desarrollado por la red regional en 2013. En este encuentro, los delegados llevaron esto un paso más adelante mediante el desarrollo de un plan de acción para el período 2015–2017, en línea con el próximo Plan estratégico global de IAPO (www.iapo.org.uk/strategy). Las actividades incluidas en este plan son:

- Capacitación para los miembros sobre cuestiones relevantes relacionadas con la asistencia sanitaria
- Recursos en línea desarrollados
- Facilitar la participación con los responsables políticos
- Desarrollar declaraciones de defensa conjunta sobre cuestiones de políticas relevantes
- Construir colaboraciones con los actores de la atención sanitaria regional
- Desarrollar recursos para respaldar la red regional
- Llevar a cabo actividades para continuar destacando el Día del Paciente Solidario

Estos planes de acción aseguran que IAPO pueda ofrecer respaldo de manera efectiva a la región mediante la planificación de los recursos y recaudación de fondos. También le ofrece a los miembros de toda la región la posibilidad de participar en las actividades dado que fueron parte crucial del desarrollo de estos planes.



Natalia Soto H. • @NataliaSotoH • Agosto 23

@IAPOtweets los buenos exponentes nos cuentan sobre el rol de las autoridades sanitarias en América Latina #IAPOLATAM

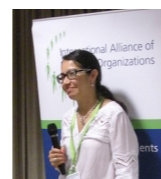


Participación de los actores

Un aspecto clave de la misión de IAPO es construir alianzas intersectoriales y trabajar en colaboración con actores de la atención sanitaria que tienen la misma mentalidad. El seminario de múltiples actores fue una oportunidad excelente para llevar a cabo esto, y los delegados que representaron una gran variedad de antecedentes incluyeron a los representantes de los pacientes, OMS/OPS, ministerios de salud, la industria, reguladores y académicos. Durante el seminario, los debates se centraron en las cuestiones más urgentes que enfrentan las autoridades reguladoras de medicamentos de América Latina hoy en día, y en cómo los pacientes que participan y otros actores de la atención sanitaria pueden mejorar la seguridad y garantizar el acceso oportuno a los tratamientos. Después del seminario, IAPO publicó un comunicado de prensa llamando a las autoridades reguladoras de medicamentos a participar con las organizaciones de pacientes con el fin de garantizar el acceso seguro y oportuno a la atención sanitaria. El comunicado de prensa completo se puede encontrar en: www.iapo.org.uk/latin-america

“Todos los sectores de la atención sanitaria deberían escuchar la voz del paciente y la regulación de medicamentos no es ninguna excepción. Solicitamos a todas las autoridades reguladoras de medicamentos que tomen todas las medidas necesarias para colocar en primer lugar a los pacientes”.

Eva María Ruiz de Castilla, Miembro de la Junta Directiva de IAPO



Panelistas del seminario

Diana Carmen de Oliveira	Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria (ANVISA), Brasil
José Luis Castro	Organización Panamericana de la Salud (OPS) / Organización Mundial de la Salud (OMS)
Mariana Faria	Instituto Suramericano de Gobierno en Salud (ISAGS)
Tiago Farina Matos	Instituto Oncoguia, Brasil
Cesar Garrido	Asociación Venezolana para la Hemofilia, Venezuela
Nathalia Molleis Miziara	Universidad de Sao Paulo, Brasil
Aline Silveira Silva	Ministerio de Salud, Brasil
Dr Luis Villalba	Federación Latinoamericana de la Industria Farmacéutica (FIFARMA)

Al estar en Brasil también nos dio la oportunidad de llevar la voz del paciente a un importante encuentro internacional enfocado en medicamentos biosimilares. El encuentro previo a la 16.ª Conferencia Internacional de las Autoridades Reguladoras de Medicamentos (www.icdra.com.br) se centró en ‘garantizar la calidad y seguridad de los biosimilares para los pacientes a nivel mundial’. Fue un importante foro para compartir los detalles técnicos de la regulación de los biosimilares en las diferentes industrias, que le dio la oportunidad a IAPO de compartir mediante las presentaciones lo que esto puede significar para los pacientes, tanto en América Latina como en otras regiones del mundo.

“Este es un gran desafío. Creo que los diferentes actores de Brasil se están abriendo a un debate más democrático y respetuoso. Algunas iniciativas gubernamentales, como la ley de acceso a la información y la creación de consejos populares, deberían elevar el nivel del debate y trabajo con actores múltiples”.

Tiago Farina Matos, Instituto Oncoguia, Brasil



Estudio de caso

María Julia Muñoz Serrano,
Corporación Nacional de Fomento de Trasplantes, Chile

“En 1993, mi padre recibió el trasplante de un riñón después de 8 años de diálisis. El impacto de esta cirugía fue impresionante; su recuperación fue tan exitosa y nuestra alegría tan grande que sentí que era mi responsabilidad involucrarme en el sistema milagroso de la donación de órganos. Comencé a asistir a la Corporación Nacional de Fomento de Trasplantes, cuyo objetivo principal es fomentar la donación y el trasplante de órganos en Chile, y desde entonces participé activamente. Mi papel es muy variado, desde desarrollar campañas públicas, ser el enlace entre los médicos dentro del mundo del trasplante y los medios, a recaudar fondos para diferentes actividades dentro de la organización. Estas incluyen los cursos de capacitación para trabajadores de la atención sanitaria, promover este tema tan crucial en las escuelas de todo Chile, así como obtener la colaboración de varios campeones (como deportistas famosos) para subrayar la importancia de la donación y pedir prestado su apoyo para nuestra causa.

Asistí a la reunión regional de IAPO en Brasil porque sentí que sería una gran oportunidad para conocer más sobre las organizaciones, tanto del mundo como aquellas de mi región, y compartir mis experiencias y aprender de las de los demás. También me entusiasmó la oportunidad de ayudar a traducir varios documentos de IAPO, lo que ofrece a las organizaciones de América Latina la posibilidad de conocer más sobre IAPO y su rol, así como poder conocer información importante sobre la atención sanitaria. Estaba muy entusiasmada de poder encontrarme con todas las personas, y aprender, escuchar y compartir. Es tan importante cuando uno trabaja en organizaciones sin fines de lucro más pequeñas, particularmente en la atención sanitaria, que nos conectamos y tenemos oportunidades cada vez más grandes de capacitarnos y aprender juntos.

El beneficio más importante de asistir al encuentro fue las personas con las que me encontré. ¡Todos eran tan fantásticos y eran todos iguales a mí! Sus pensamientos eran iguales a los míos, su impulso por mejorar las vidas, qué era importante para ellos, y sus experiencias. ¡Me sentí como en una reunión familiar! La principal lección que aprendí fue cuán importante es contar con un plan anual para coordinar el trabajo, y asignar tareas específicas a las personas indicadas. También aprendí el valor de realizar un seguimiento de esta información, y garantizar que todos se comprometieran a cumplir este plan.

Después del encuentro, compartí los conocimientos y experiencias que aprendí, no solo con mi organización, sino también con varios grupos de pacientes con los que trabajo, que valoran ser escuchados y comprendidos por los demás actores. Tuvimos encuentros mensuales con diferentes actores, y compartimos ideas y experiencias que nuestros amigos latinoamericanos habían desarrollado en sus países con estas redes, y estamos trabajando para fortalecer la red de IAPO en nuestro país.

Convertirnos en miembro de IAPO no solo ha sido una experiencia maravillosa para mí personalmente, sino también para todos los que participan del programa de trasplantes, incluidos los pacientes, profesionales de la atención sanitaria y la industria en nuestro país. También benefició nuestra relación con el Ministerio de Salud. Ser parte de IAPO nos da reconocimiento internacional y nos ayuda a destacar nuestros 24 años de trabajo sólido sirviendo a los pacientes y sus familias. También incrementa nuestra capacidad de compartir las experiencias, aprender de los demás países y garantizar que los pacientes sean el centro. Hemos estado trabajando con el mismo enfoque que IAPO, y esto nos hace más felices”.



Próximos pasos

En base a las lecciones aprendidas del programa regional en 2014 y la investigación y consulta llevadas a cabo, IAPO continuará enfocándose en un número de actividades con el fin de brindar apoyo a la red regional y desarrollar sus capacidades. Aparte de llevar a cabo una serie de actividades en 2014, IAPO desarrollará un plan para la región que acompañará el Plan estratégico global de IAPO para el período 2015–2017.

En el desarrollo de planes futuros, se considerarán cuidadosamente los recursos necesarios para estas actividades; esto incluye el personal, la Junta Directiva y los compromisos en términos de tiempo por parte de los miembros, los materiales y los recursos financieros. Se buscará financiación adicional para respaldar algunas de las actividades dentro del plan.

Durante la planificación de las acciones en el taller regional, para fines de 2014 las organizaciones de los pacientes miembro definieron un número de actividades clave centradas en desarrollar su capacidad, fortalecer sus redes y aumentar su voz en el movimiento mundial de pacientes.

2014 (último trimestre)

- Desarrollar el plan regional para brindar apoyo al Plan estratégico de IAPO 2015–2017
- Desarrollar una plataforma en línea sobre los medicamentos biológicos y biosimilares a fin de continuar brindando apoyo a las organizaciones de pacientes en América Latina
- Entregar la carta conjunta a los responsables de la toma de decisiones en el Consejo Directivo de la OPS y demás encuentros importantes
- Los miembros destacarán el Día del Paciente Solidario de 2014 en sus países

2015–2017

Las actividades dentro de este período se definirán en el plan regional, que se lanzará a la brevedad; sin embargo, las actividades incluirán:

- Continuar brindando apoyo a las actividades a través del rol del Coordinador regional
- Actividades de desarrollo de capacidades, como talleres regionales y seminarios en línea
- Desarrollar y compartir más recursos en español enfocados tanto en las cuestiones de las políticas como la sustentabilidad organizativa
- Realizar seminarios en línea sobre las cuestiones importantes para los miembros de IAPO de la región, ofrecidos tanto por IAPO como por expertos relevantes
- Continuar construyendo relaciones de IAPO con los actores regionales, incluidas la OMS/OPS y Alianza Latina
- Realizar encuentros regionales para continuar fortaleciendo la red de organizaciones de pacientes en América Latina

Plan de acción de América Latina 2014: Avances

Como se mencionó, el encuentro fue parte del Plan de acción de 2014 desarrollado por los miembros durante el encuentro regional en septiembre de 2013. Nos gustaría compartir algunos detalles sobre las demás formas en que brindamos apoyo al movimiento de pacientes en América Latina desde entonces.

Actividad	Estado
Desarrollar la capacidad de IAPO para brindar apoyo a la red regional	En 2014 se reclutó a un coordinador regional para ser un enlace vital entre la IAPO en Londres y la red regional. Brindan apoyo a un número de áreas que incluyen la coordinación de las opiniones de la región y conducir la investigación sobre temas importante de la atención sanitaria regional.
Compartir la voz del paciente de América Latina en foros de políticas regionales	En el encuentro de 2013 se desarrolló una declaración sobre el acceso a la atención sanitaria y se entregó a los delegados en el Consejo Directivo de la OPS más tarde ese mismo año.
Incrementar la capacidad de las organizaciones de pacientes para abogar por las cuestiones importantes	<p>Conjunto de herramientas de información y orientación sobre los medicamentos biológicos y biosimilares de IAPO publicado en inglés, español y portugués.</p> <p>Se ha traducido un número de importantes recursos al español para ponerlos a disposición de los miembros de América Latina.</p> <p>Se llevó a cabo un seminario en web en español para ofrecer una actualización sobre importantes iniciativas globales de IAPO en las que está trabajando, y para compartir más detalles sobre los beneficios de ser un miembro de IAPO.</p>
Incrementar la voz de las organizaciones de pacientes latinoamericanos dentro de la voz global de IAPO	<p>La membresía regional de IAPO se ha más que duplicado: de 18 organizaciones en diciembre de 2013 a 43 en noviembre de 2014.</p> <p>10 % de las organizaciones de pacientes que asistieron al 6.º Congreso Mundial de Pacientes de IAPO en marzo de 2014 fueron de América Latina, superando el 1 % en el 5.º Congreso.</p>

Si desea conocer más sobre las actividades de IAPO en América Latina, comuníquese con nosotros a:
info@iapo.org.uk

Miembros de IAPO de América Latina

Desde el 8 de diciembre de 2014

Miembro	País	Sitio Web
Red Latinoamericana de Psoriasis	Argentina	www.latinapso.org
Asociación Civil Cherchen Yaich – Trabajar para Escuchar	Argentina	
Asociación Civil Para El Enfermo De Psoriasis (AEPSO)	Argentina	www.aepso.org
Fundación Natalí Dafne Flexer – de ayuda al niño con cáncer	Argentina	www.fundacionflexer.org
Asociación Argentina de Lucha contra la Fibrosis Quística	Argentina	fipan.org.ar
Concebir	Argentina	www.concebir.org.ar
Asociación de Talasemia Argentina	Argentina	www.talasemia-argentina.org.ar
Assoiação dos Pacientes Renais de Santa Catarina	Brasil	www.aparsc.org.br
Associação de Diabetes Juvenil (ADJ)	Brasil	www.adj.org.br
Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia	Brasil	www.abrale.org.br
Instituto Oncoguia	Brasil	www.oncoguia.org.br
União das Associações de Portadores de Psoríase do Brasil	Brasil	www.psoriase.org.br
Instituto Lado a Lado pela Vida	Brasil	www.ladoaladopelavida.org.br
Associação de Pacientes com Hipercolesterolemia Familiar	Brasil	
Bienestar Juntos – Fundación de la Comunicología	Chile	www.fundacioncomunicologia.org
Corporación de Psoriasis de Chile (CORPSO)	Chile	www.psoriasischile.cl
Corporación del Trasplante	Chile	www.trasplante.cl
Fundación GIST Chile	Chile	www.gistchile.cl
Maxi Vida	Chile	www.maxivida.cl
Fundación CANCEVIDA	Chile	www.cancevida.cl
Fundación de Apoyo al Paciente con Psoriasis	Colombia	www.fundapso.org
Fundación SIMMON (Sinergias Integradas Para El Manejo Oncológico)	Colombia	www.simmoncancer.org
Fundación Red de Apoyo Social de Antioquia (RASA)	Colombia	www.siamisderechos.org
Fundación Elige Vivir	Costa Rica	
Asociación Nacional Segunda Oportunidad de vida (ANASOVI)	Costa Rica	www.anasovi.org
Asociación Salvadoreña para la Prevención del Cáncer	El Salvador	www.cancerelsalvador.org
Fundación Metamorfosis	Guatemala	
Asociación Guatemalteca Héroes de Esperanza	Guatemala	
PROCRECE Asociación en pro de niños con problemas de crecimiento	Guatemala	
Asociación Guatemalteca de Pacientes con Enfermedades Autoinmunes Reumáticas	Guatemala	
Salud, Derechos y Justicia A.C	México	www.dvvimss.org.mx
Asociación Mexicana Contra la Psoriasis	México	www.asociacionpsoriasis.com.mx
Tamiz Neonatal y Fenilcetonuria	México	www.tamizyfenil.org
Federación de Hemofilia de la República Mexicana	México	www.hemofilia.org.mx
Asociación ALE, Institución de asistencia privada	México	www.asociacionale.org
Hecho con Amor	Perú	www.hechoconamor.pe
Red Peruana de Pacientes y Usuarios	Perú	www.redperuanadepacientes.org.pe
Luz de Esperanza	Perú	
Asociación Nacional de Pacientes en Diálisis y Trasplante	Perú	
Esperantra	Perú	www.esperantra.org
Asociación Peruana Vidas Sin Cáncer (APVSC)	Perú	www.vidassinancer.org
Asociación Venezolana para la Hemofilia	Venezuela	www.avhemofilia.com
Federación Venezolana de Asociaciones y Fundaciones de Personas con Discapacidad Intelectual, Psicosocial y otros Trastornos de la Integración, y sus familiares (FEVEDI)	Venezuela	www.fevedi.org





International Alliance of
Patients' Organizations

A global voice for patients

49–51 East Road, London N1 6AH, United Kingdom
Tel: +44 20 7250 8280 Fax: +44 20 7250 8285 Correo electrónico: info@iapo.org.uk
www.iapo.org.uk