



International Alliance of  
Patients' Organizations

A global voice for patients

# Latin American Regional Meeting Reunión regional Latino Americana

Buenos Aires, Argentina



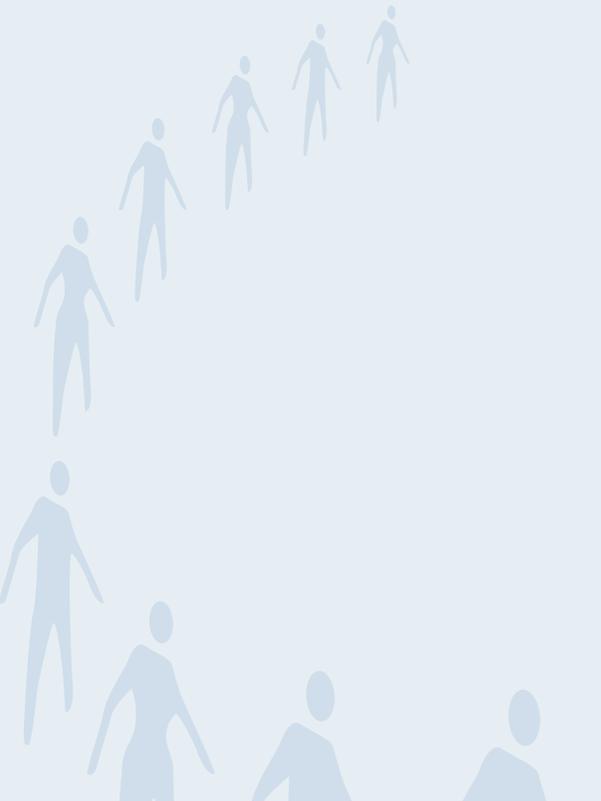
13–14 October 2009



13–14 Octubre del 2009



regional meeting report  
reporte de la reunión regional



### With our thanks

The IAPO Governing Board and Staff Team would like to thank everyone who gave their valuable time in planning, hosting, facilitating and participating in this fantastic series of events in Buenos Aires, Argentina. In particular, we would like to thank the four Regional Supporting Organizations: the Argentine Cystic Fibrosis Association (FIPAN); the Asociación Fibro America (Argentina); Concebir (Argentina); and Esperantra (Peru) for their amazing energy and support in hosting these events. We would also like to thank and acknowledge those that sponsored the event: GE Healthcare; Lilly USA, LLC; Novartis; and Pfizer Emerging Markets. We would like to thank Claudia Muscat, María Patiño Mayer and their team of fantastic translators for enabling English and Spanish speakers to participate fully, and Amanda Bennett for the meeting photography as included in this report. Finally, we would like to thank all the participants for their enthusiasm and engagement in the workshop, which ensured that we had a very productive time and have a strong foundation on which to build future collaborations.

### Meeting materials

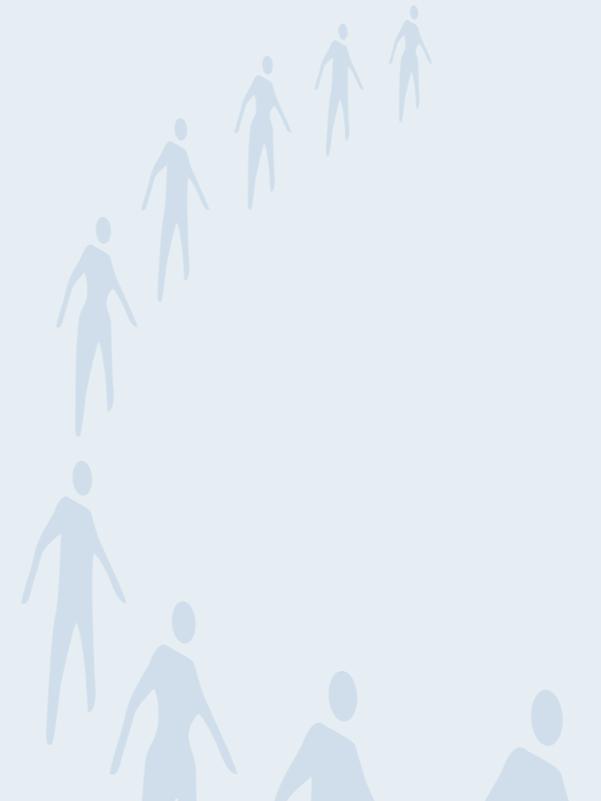
The meeting programme including the agenda, speakers' PowerPoint presentations, the participants list and other resources are available on the IAPO website at: [www.patientsorganizations.org/latinamerica](http://www.patientsorganizations.org/latinamerica)

© June 2010 IAPO. All rights reserved.

IAPO is registered as an Association in The Netherlands. Registration Number: 30201854

This publication is the property of IAPO and no part may be reproduced without its prior permission.

Opinions expressed by participants are their own and not necessarily those of IAPO.



### Nuestro agradecimiento

En nombre del Consejo Directivo y del equipo de trabajo de IAPO queremos agradecer a todas las personas que dieron su valioso tiempo en la planificación, hospedaje, facilitando y participando en esta serie de eventos en Buenos Aires, Argentina. En particular queremos agradecer a las cuatro organizaciones de apoyo regional: la Asociación Argentina de Fibrosis Quística (FIPAN); la Asociación Fibro América (Argentina); Concebir (Argentina); y Esperantra (Perú) por su increíble energía y apoyo en la organización de estos eventos. También queremos reconocer y agradecer a quienes patrocinaron este evento: GE Healthcare; Lilly USA, LLC; Novartis; y Pfizer Emerging Markets. Nuestro agradecimiento a Claudia Muscat, María Patiño Mayer y su fantástico equipo de traductores quienes permitieron a los oradores participar plenamente y Amanda Bennett para las fotografías de la reunión, las que se incluyen en este reporte. Finalmente queremos agradecer a todos los participantes por su entusiasmo y compromiso en el taller que nos aseguró momentos muy productivos generando una base sólida para construir en el futuro un trabajo en común.

### Materiales de la reunión

El programa de la reunión incluyó el orden del día, presentaciones de los oradores en PowerPoint, la lista de participantes y otros recursos están disponibles el sitio web de IAPO: [www.patientsorganizations.org/latinamerica](http://www.patientsorganizations.org/latinamerica)

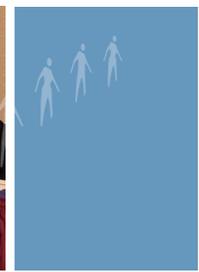
© IAPO, Junio 2010. Todos los derechos reservados.

IAPO está registrada como Asociación en Holanda. Número de Registro: 30201854

Esta publicación es propiedad de IAPO y ninguna parte podrá ser reproducida sin su autorización previa.

La opiniones expresadas por los participantes son de su propiedad y no necesariamente las de IAPO.

# Contents



Introduction and overview of the event	6
Aims of this report	8
The role of patient groups in Latin America	10
Call to action	14
Promoting the work of patients' organizations in Latin America	18
Useful resources	22
Workshop participants	24

# Contenidos



Introducción y descripción del evento	7
Objetivos del informe	9
El rol de los grupos de pacientes en América Latina	11
Llamada a la acción	15
Promocionando el trabajo de las organizaciones de pacientes en América Latina	19
Recursos de utilidad	23
Participantes al taller	25

## Introduction and overview of the event



The International Alliance of Patients' Organizations (IAPO) and its member regional supporting organizations held a regional workshop in Buenos Aires, Argentina for patient groups in Latin America on 13–14 October 2009. The four regional supporting organizations were: the Argentine Cystic Fibrosis Association (FIPAN); the Asociación Fibro América (Argentina); Concebir (Argentina); and Esperantra (Peru).

The workshop brought together 27 patient groups from 11 Latin American countries: Argentina; Bolivia; Brazil; Chile; Costa Rica; El Salvador; Guatemala; Honduras; Mexico; Panama; and Peru. As a result of the workshop, these groups are considering strategies to overcome the shared challenges they face in accessing healthcare services and treatments. The intention is that joint efforts and participating in healthcare decision-making will strengthen healthcare delivery in Latin America.

The workshop focused on exploring how patient groups' contribution to healthcare policy-making can improve

access to healthcare services and treatments. Non-communicable diseases (chronic diseases), such as cancer, diabetes and heart disease, are exerting an increasing burden on healthcare systems throughout the region. This increase has deeply negative consequences for the quality of life of patients, as well as prospects for social and economic development. Addressing the widespread inequalities in the availability of services and treatments is just one of the many challenges that patient groups can work towards, providing information around patients' needs so that healthcare delivery reflects patient preferences. In order to cope with the increasing burden of non-communicable diseases, health systems need to develop so that they are able to address the ongoing needs of patients. IAPO believes this can only happen with the meaningful engagement of patient representatives in the development of healthcare policies at all levels.

Following the workshop, a multi-stakeholder seminar was held featuring a panel discussion with high-level representatives from the Argentine Ministry of Health, the Argentine Nurses Association, patient groups and the World Health Organization to discuss practical strategies for strengthening healthcare systems in the region. The IAPO Governing Board and Staff Team would like to thank everyone who gave their valuable time in planning, hosting, facilitating and participating in this important series of events in Buenos Aires.

## Introducción y descripción del evento



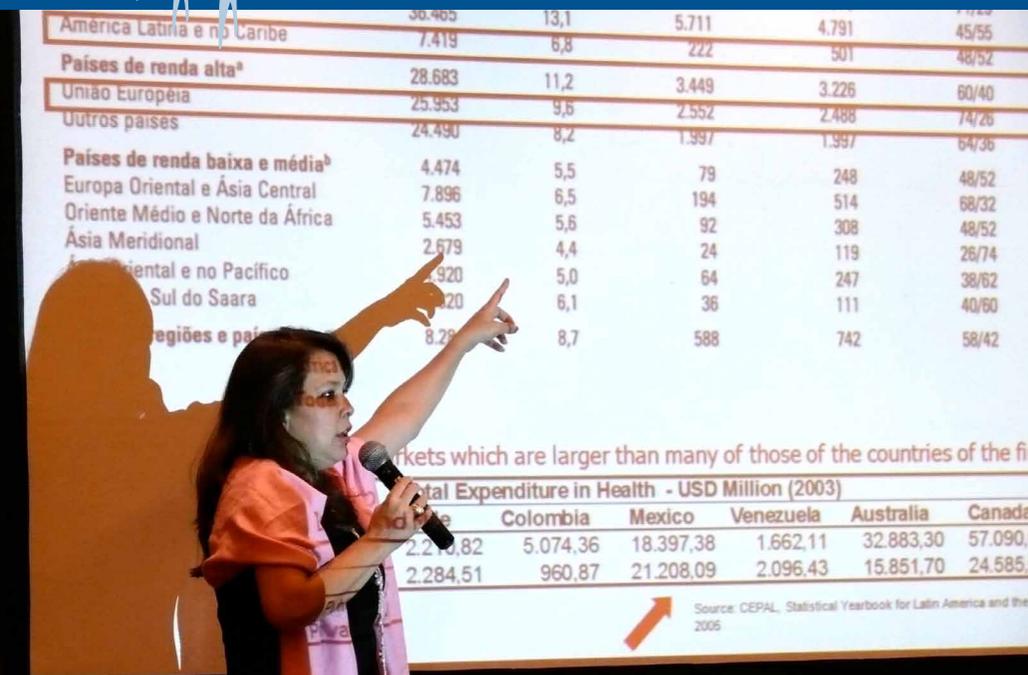
La Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO) y la organización regional de sus miembros de soporte sostuvieron un taller regional en Buenos Aires, Argentina para grupos de pacientes en Latino América del 13 al 14 de Octubre del 2009. Las cuatro organizaciones de soporte regional fueron: la Asociación de Fibrosis Quística (FIPAN); la Asociación Fibro América (Argentina); Concebir (Argentina); y Esperantra (Perú).

El taller trajo 27 grupos de pacientes de 11 países Latino Americanos: Argentina; Bolivia; Brasil; Chile; Costa Rica; El Salvador; Guatemala; Honduras; México; Panamá; y Perú. Como resultado de este taller, estos grupos son considerados estratégicos para vencer los desafíos compartidos que ellos enfrentan para acceder servicios de salud y sus tratamientos. La intención es aunar los esfuerzos y participar en la toma de decisiones en el cuidado de la salud que mejore la calidad del cuidado de la salud en Latino América.

El taller se enfocó en explorar cómo la contribución de los grupos de pacientes a las políticas de los cuidados de salud puede mejorar el acceso a los servicios de salud y sus tratamientos. Enfermedades no transmisibles (enfermedades crónicas) tales como el cáncer, diabetes, y enfermedades del corazón, están ejerciendo e incrementando la carga en los sistemas de salud a través de la región. Este incremento tiene consecuencias profundamente negativas en la calidad de vida de los pacientes así como en las perspectivas de desarrollo social y económico. La inequidad en la disponibilidad de servicios y tratamientos es justo uno de los muchos desafíos hacia el cual los grupos de pacientes pueden trabajar, proveyendo información sobre de las necesidades de los pacientes, de modo que la entrega de servicios de salud refleje las preferencias de los pacientes. Para tratar con esta creciente carga de enfermedades no transmisibles, el sistema de salud necesita desarrollarse de modo que sea capaz de atender las necesidades de los pacientes. IAPO cree que esto sólo puede ser posible con el compromiso significativo de los representantes de los pacientes en el desarrollo de las políticas de salud en todos los niveles.

Continuando con el taller, se realizó un seminario donde participaron las múltiples partes interesadas en un destacado panel de discusión en el que participaron representantes de alto nivel del Ministerio de Salud de Argentina, Asociación de Enfermeras Argentinas, grupos de pacientes y la Organización Mundial de la Salud para discutir estrategias de fortalecimiento de los sistemas de salud en la región. Los ejecutivos y equipo de trabajo de IAPO quieren agradecer a cada uno de aquellos que aportaron su valioso tiempo, planificando, brindando hospedaje, facilitando y participando en esta serie de eventos importantes en Buenos Aires.

## Aims of this report



América Latina e no Caribe	36.465	13,1	5.711	4.791	45/55
Países de renda alta <sup>a</sup>	7.419	6,8	222	501	48/52
União Europeia	28.683	11,2	3.449	3.226	60/40
Outros países	25.953	9,6	2.552	2.488	74/26
Países de renda baixa e média <sup>b</sup>	24.490	8,2	1.997	1.997	64/36
Europa Oriental e Ásia Central	4.474	5,5	79	248	48/52
Oriente Médio e Norte da África	7.896	6,5	194	514	68/32
Ásia Meridional	5.453	5,6	92	308	48/52
América Oriental e no Pacífico	2.679	4,4	24	119	26/74
Sul do Saara	920	5,0	64	247	38/62
Outras regiões e países	220	6,1	36	111	40/60
	8.290	8,7	588	742	58/42

	Colombia	Mexico	Venezuela	Australia	Canada
	2.270,82	5.074,36	18.397,38	1.662,11	32.883,30
	2.284,51	960,87	21.208,09	2.096,43	15.851,70

Source: CEPAL, Statistical Yearbook for Latin America and the Caribbean, 2005

Highlighting the success of the workshop, Blanca Mesistrano, President, Associação FibroAmérica, speaking on behalf of the IAPO regional members, said: "This workshop has provided a unique opportunity for Latin American patients' organizations to meet and develop solutions to the common challenges we face, regardless of disease area or geographical location. The workshop has given us the opportunity to share knowledge and resources which will greatly help us to be more effective in the work we do and best serve the patients we represent."

*"The IAPO regional meeting was a wonderful experience because we learned how many similarities there are between the different Latin American patient organizations in their work and how many different systems, laws and programmes exist in each country regarding healthcare. We exchanged important information, gained knowledge from the experiences of other member organizations, learned from the strategies used by others in order to try and apply them in our local context, but we also brought back interesting materials, inspiration and information for many patient organizations in Peru."*

**Eva María Ruiz de Castilla Yábar, Esperantra, Peru**

## Objetivos del informe



The aims of this report are:

- To outline recommendations for action
- To provide a summary of the events to promote patient involvement in improving access to healthcare in Latin America
- To share useful information with participants to help them to build on the work they did during the workshop and to continue to work with others from the workshop and in the region

Los objetivos del informe son:

- Resaltar las recomendaciones para ser puestas en práctica
- Proveer un resumen de los eventos y así fomentar la participación de los pacientes y mejorar al acceso de los servicios de salud en América Latina
- Compartir toda información importante con los participantes para ayudarles a continuar el trabajo que hicieron durante el taller y seguir trabajando con los otros participantes de la región

Remarcando el éxito del taller, Blanca Mesistrano, Presidenta de la Asociación Civil Fibro América que habló a nombre de los miembros regionales de IAPO, dijo, "Este taller ha representado una oportunidad única para las organizaciones de pacientes Latino Americanos para encontrar y desarrollar soluciones a los desafíos comunes que encontramos, sin considerar el área o ubicación geográfica de la enfermedad. El taller nos ha dado la oportunidad de compartir los conocimientos y recursos los que muy eficazmente nos ayudarán a ser más efectivos en el trabajo y servir mejor a los pacientes que representamos."

*"La reunión regional de IAPO fue una experiencia maravillosa porque aprendimos las muchas similitudes que hay entre las diferentes organizaciones de pacientes Latinoamericanos en su trabajo y cuantos sistemas, leyes y programas diferentes existen en cada país, relacionados al cuidado de la salud. Nosotros intercambiamos información importante, ganamos experiencia de miembros de otras organizaciones, aprendimos de las estrategias y buenas prácticas de otros con el fin de replicarlas en nuestro contexto local. Retornamos a nuestros países con muchísimo material interesante, inspiración e información para compartir con las organizaciones de pacientes en Perú."*

**Eva María Ruiz de Castilla Yábar, Esperantra, Perú**



## The role of patient groups in Latin America

From Chile to Mexico the work of patient groups in Latin America is both varied and essential to meeting the needs of patients. Whether directly related to the care they are receiving, or ensuring that their healthcare system is set up to deliver the services and support needed, patient groups play the role of listener, supporter and advocates for change.

The experiences shared by the participants at IAPO's meeting for patient groups highlighted the role of these groups, despite operating in very different circumstances across the region. Where the level of healthcare coverage is relatively high, patient groups are often as important as in areas where resources are limited. In Mexico, where the double burden of infectious and non-communicable disease exacerbates inequality of provision, the patient group DVVIMSS works to support patients living with HIV/AIDS by providing information and advice to help access care and manage their conditions, while also working on campaigns for prevention and ensuring the protection of patients' rights.

In Argentina, the Growing Civil Association worked with the government and healthcare providers to establish the National Growth Hormone Programme. This programme targeted vulnerable populations to ensure that all children who are not covered by social security can receive treatment through the Ministry of Health. Also in Argentina, the Lupus Association is working hard to encourage research and scientific investigation to search for its eventual cure and more secure and efficient treatments.

*"...all patients' organizations face similar problems with regards to access to treatments, medication and patient-centred healthcare. Nevertheless, I believe that our strength will help us face all these difficulties in the future. We will fight for our rights and push for a better quality of living."*

**Ximena Galleguillos Espinosa, Corporación de Fibromialgia, Chile**



Where the level of healthcare coverage is relatively high, patient groups are often as important as in areas where resources are limited //



## El rol de los grupos de pacientes en América Latina

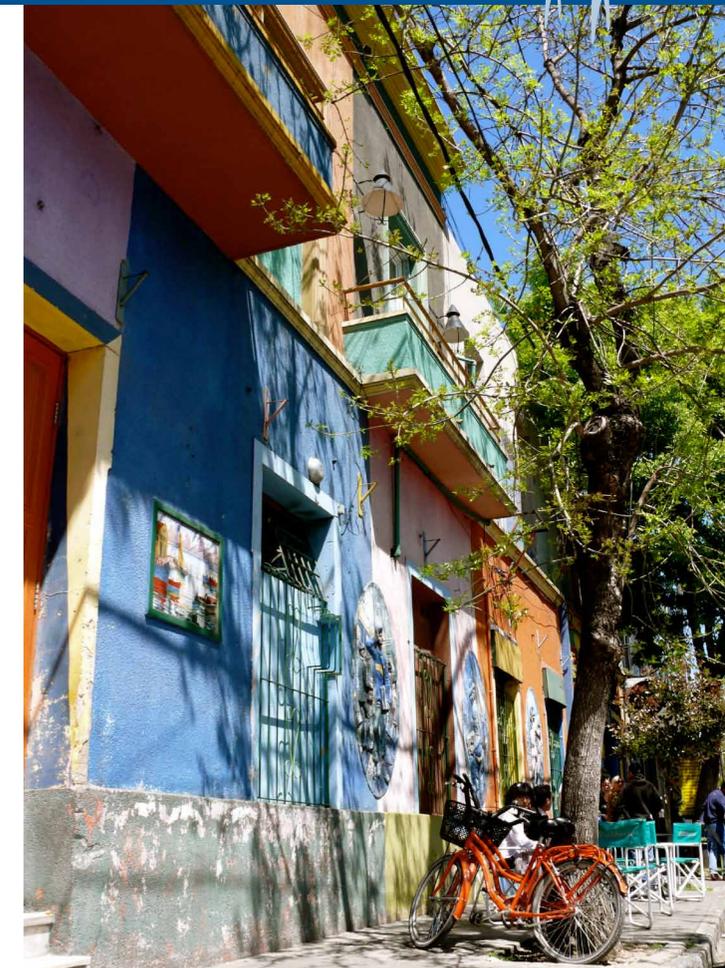
De Chile a México el trabajo de los grupos de pacientes en América Latina es muy variado y resulta esencial para detectar las necesidades de los pacientes. Los grupos de pacientes juegan el rol de escuchar, apoyar y abogar por cambios relacionados tanto directamente con el cuidado que los pacientes reciben como para garantizar que el sistema de salud esté configurado adecuadamente para proporcionar los servicios y el apoyo necesarios.

Las experiencias compartidas por los participantes en la reunión de IAPO remarcaron el rol de los grupos de pacientes, a pesar de desempeñarse en circunstancias muy diferentes a través de la región. En aquellos lugares donde el nivel de cobertura de salud es relativamente alto, los grupos de pacientes son tan importantes como en áreas donde los recursos económicos son limitados. En México, donde el efecto sumado de las enfermedades infecciosas y las no contagiosas exagera la desigualdad social en el acceso a los servicios de salud, el grupo de pacientes DVVIMSS trabaja para ayudar a pacientes que viven con VIH/SIDA proveyendo información y consejos para ayudar a acceder a cuidados y manejar su condición, mientras trabajan en campañas de prevención y aseguran la protección de los derechos de los pacientes.

En Argentina, la Asociación Civil Creciendo trabajó con el gobierno y los agentes de salud para asegurar la cobertura del tratamiento con Hormona de Crecimiento. A nivel estatal, a través del Programa Nacional de Hormona de Crecimiento que apunta a poblaciones vulnerables para asegurar que los niños que no están protegidos por el seguro social pueden recibir tratamiento a través del Ministerio de Salud. Y a nivel privado, logrando el 100% de cobertura al estar incluido en el Programa Médico Obligatorio. También en Argentina la Asociación de Lupus esta trabajando arduamente para apoyar y fomentar la investigación científica para eventualmente encontrar una cura y tratamientos más seguros y eficientes.

*"...todas las organizaciones de pacientes encaran problemas similares con referencia al acceso de tratamientos, medicación y cuidados de salud centrados en el paciente. No obstante yo creo que nuestra fuerza nos ayudará a encarar todas estas dificultades en el futuro. Nosotros lucharemos por nuestros derechos y presionaremos por una mejor calidad de vida."*

**Ximena Galleguillos Espinoza, Corporación de Fibromialgia, Chile**



In Guatemala, the Association for Children with Growth Disorders (PROCRECE) aims to provide patients and their families with economic, social and psychological support to enable them to access diagnosis and appropriate treatment for as long as is needed. The Second Chance of Life National Association in Costa Rica plays an important role in improving the chances for survival and the quality of life of cancer patients by providing information regarding patients' legal rights to healthcare and education. They also support patients throughout the course of their disease and ensure that they have access to every healthcare provision they are entitled to.

Like the Second Chance of Life Association, the Peruvian Association of Health Law supports patients by making a multi-institutional and multidisciplinary effort, with the objective of coordinating the various initiatives being developed in Peruvian society, to learn and develop alternatives to improve the quality of health services from a human rights perspective. Also in Peru, Esperantra works to support cancer patients. Until 2005, Peru did not have an organization that represented the needs of patients, and for this reason Esperantra was created. They are the first national organization that provides information, training and assistance for cancer patients and their families, through forums and lectures, providing legal and psychological support, promoting networking and patients' organizations. Many of Esperantra's goals are achieved through their University Patient Programme. This programme highlights the power of patients' organizations to develop new methods of achieving improved health outcomes.

The above examples give a brief insight into the many activities that patients' organizations undertake throughout Latin America. In many cases, the organizations are the sole provider of essential support and services for patients in their particular disease area or more broadly across the healthcare system. Sharing the objective to attain the greatest possible standard of health for all, it is important that every healthcare stakeholder works with patients' organizations, recognizing their value and supporting their activities to ensure that the provision of healthcare meets the needs of patients throughout the region and worldwide. Patients' organizations in Latin America are essential to the successful delivery of patient-centred healthcare. Their many roles include:

- Assisting the early detection of illness
- Facilitating and advocating for improved access to treatment
- Support for patients, their families and carers
- Awareness raising
- Informing patients about their rights to health
- Improving health literacy
- Providing information on conditions, treatments and navigating the healthcare system

*"I see the problem is not limited to patients asking medical and health providers for a best assistance. At least in Latin American countries we need to increase resources for health promotion and assistance, so we need to work in many kinds of strategies and lobby at different levels for an increase in governments' health budgets."*

**Alvaro Aguirre, INSA, Bolivia**

En Guatemala, la Asociación para niños con Desórdenes de Crecimiento (Procrece) tiene por objeto proporcionar a los pacientes y sus familias con ayuda económica, social y psicológica para que ellos sean capaces de acceder al diagnóstico y tratamiento apropiado durante el tiempo que lo necesiten. La Asociación Segunda Oportunidad de Vida en Costa Rica, juega un rol importante mejorando las oportunidades de sobrevivir y la calidad de vida de pacientes de cáncer, proveyendo información concerniente a los derechos legales de los pacientes a la salud y la educación. Ellos también apoyan a los pacientes durante su enfermedad y se aseguran que tengan acceso a la provisión de los servicios de salud a los que tienen derecho.

La Asociación Segunda Oportunidad de Vida y la Asociación Peruana de Derecho a la Salud ayudan a los pacientes haciendo un esfuerzo multi-institucional y multi-disciplinario con el objetivo de coordinar las diferentes iniciativas que se están desarrollando en la sociedad peruana y aprendiendo y desarrollando alternativas para mejorar la calidad de los servicios de salud con una perspectiva de derechos humanos. También en Perú, Esperantra trabaja ayudando a pacientes de cáncer. Hasta el 2005 Perú no tenía una organización que representara las necesidades de los pacientes, por esta razón se creó Esperantra. Ellos son la primera organización nacional que provee información, orientación y asistencia a los pacientes de cáncer y sus familias a través de foros y conferencias, proveyendo ayuda legal y psicológica, promoviendo la creación de redes y organizaciones de pacientes. Muchos de los objetivos de Esperantra se logran a través del Programa de la Universidad del Paciente. Este programa remarca la fuerza de organizaciones de pacientes a desarrollar nuevos métodos para lograr mejores resultados de salud.

Los ejemplos antes mencionados dan una visión breve de las muchas actividades que las organizaciones de pacientes realizan a través de Latino América. En muchos casos, las organizaciones son el único proveedor de apoyo y servicios para pacientes en un área particular de la enfermedad o más ampliamente a través del sistema de salud. Compartiendo los objetivos para alcanzar el nivel máximo de salud para todos, es importante que los interesados en los cuidados de la salud trabajen con organizaciones de pacientes, reconociendo su valor y apoyando sus actividades, para asegurar que la provisión de salud alcance las necesidades de los pacientes a través de la región y el mundo entero. Las organizaciones de pacientes de América Latina son esenciales para promover la exitosa asistencia de salud centrada en el paciente. Estos diversos roles incluyen:

- Asistencia temprana en la detección de la enfermedad
- Facilitar y promocionar para mejorar el acceso al tratamiento
- Ayuda a los pacientes, sus familiares y quienes se encargan de cuidarlos a través de su condición
- Sensibilización
- Comunicar al paciente sobre sus derechos de salud
- Mejorar la alfabetización en salud
- Proveer información sobre las condiciones, tratamientos y navegando el sistema de salud

*"Yo veo que el problema no está limitado a pacientes que solicitan proveedores de salud y médicos para una mejor ayuda. Al menos en los países Latino Americanos, necesitamos incrementar los recursos para la promoción de salud y ayuda. De modo que necesitamos trabajar en muchos tipos de estrategias y presionar en diferentes niveles, para incrementar los presupuestos de salud de los gobiernos."*

**Álvaro Aguirre, INSA, Bolivia**



## Call to action

During the second day of the workshop, delegates worked together to develop strategies to overcome challenges they face in their work for patients in the region. Delegates worked in seven groups on a range of areas, from access to medicines for certain rare disorders to engaging with governments in the region to ensure greater equity in access to healthcare. Despite the different themes across the groups, a very strong shared agenda on improving access to treatments and medicines across the Latin American region emerged.

*IAPO and the patient representatives at this workshop call on all stakeholders in healthcare within Latin America to join forces to increase resources for better and more equitable access to treatments and medicines in all countries across the region.*

By working together, governments, healthcare professionals, patient groups, policy-makers and the healthcare industry can take on this challenge by working to:

- Establish and uphold strong frameworks for patient-centred healthcare and patient engagement in healthcare at the national and regional level
- Establish, through dialogue with patient groups and other stakeholders, the rights and responsibilities of patients in accessing safe, quality and appropriate healthcare
- Increase the resources available for healthcare in all countries in Latin America
- Strengthen delivery systems and equity of access within all healthcare systems across the region

### First Step – To Connect Patients’ Voices within Latin America

Participants at this event identified the strength of working with like-minded patient groups from across the Latin American region to begin to work towards this shared agenda on access to healthcare. Participants showed support for the establishment of a regional, cross-disease network of patient groups to share strategies and collaborate on relevant campaigns at the national and regional level.

*IAPO commits to support the delegates from this event to work together towards an active Latin American regional network of patients’ organizations and to connect the work of this network to the global agenda in healthcare.*



## Llamada a la acción



Durante el segundo día del taller los delegados trabajaron juntos para desarrollar estrategias para superar los desafíos que encaran al trabajar con sus pacientes en la región. Los delegados trabajaron en siete grupos en diferentes temas de interés, desde el acceso a medicamentos para cierto tipo de desórdenes hasta la forma de involucrarse en las políticas públicas para asegurar igualdad en el acceso a los cuidados de la salud. A pesar de los diferentes temas a través de los grupos hubo importantes coincidencias sobre todo en la necesidad de mejorar las oportunidades de acceso a los tratamientos y la medicación en la región de América Latina.

*IAPO y los representantes de los pacientes del taller invitaron a todos los interesados en servicios de salud en América Latina a unir esfuerzos para incrementar los recursos para mejorar y permitir el acceso equitativo a los tratamientos y medicinas en los países de la región.*

Trabajando juntos, los gobiernos, los profesionales de la salud, los grupos de pacientes, los responsables de las políticas y la industria de la salud pueden tomar este desafío para trabajar para:

- Establecer y sostener un marco de referencia para la creación de un sistema de salud centrado en el paciente y promover la participación de los pacientes tanto a nivel nacional como regional
- Establecer a través del diálogo con los grupos de pacientes y otros interesados cuáles son los derechos y las responsabilidades de los pacientes para tener acceso a un servicio de salud seguro, apropiado y de calidad
- Incrementar los recursos disponibles para la atención en salud en todos los países de América Latina
- Fortalecer la provisión de servicios de salud y la igualdad dentro de los sistemas de salud en toda la región

### Primer paso – Conectar las voces de los pacientes en América Latina

Los participantes a este evento reconocieron la importancia del trabajo conjunto de los grupos de pacientes afines a través de la región de América Latina para comenzar a trabajar en la implementación de acciones compartidas para promover las posibilidades de acceso a los servicios de salud de la población. Los participantes mostraron su apoyo para la creación de una red de grupos de pacientes para compartir estrategias y colaborar en campañas relacionadas a nivel nacional y regional.

*IAPO se compromete ayudar a los delegados de este evento a trabajar juntos hacia una red regional de organizaciones de pacientes en América Latina, y conectar el trabajo de esta red con una agenda global de salud.*

## Strategies for Improving Access to Healthcare within Latin America

The delegates at this workshop identified and shared a range of potential strategies that could be adopted to begin working towards improved access to healthcare at the national and regional level in Latin America – they include:

- Strengthening the voice and potential impact of patient groups within the region through the establishment of a regional network of patients
- Raising awareness of the realities patients face through media campaigns and sensitization with healthcare stakeholders
- Working with governments and policy-makers to develop and strengthen notions of, and mechanisms for, patient rights and responsibilities in healthcare
- Campaigning and lobbying to hold governments and regional bodies accountable to the commitments they have made around healthcare, including improving access, resources or mechanisms for delivery
- Working openly and collaboratively with all healthcare stakeholders to establish strong communication channels and shared approaches to improving access to healthcare
- Recognising and valuing the impact and learning from global healthcare processes to the regional, national and local realities

*“...patients need to be supportive of one another. This unity will ultimately help us achieve greater recognition by the media and funding bodies. I also found that having the support of an international organization made a real difference for all of us. By working together in the workshop, we learnt that patients’ groups, regardless of who they represent, have a role to play in increasing access and quality of healthcare.”*

**Ximena Galleguillos Espinosa, Corporación de Fibromialgia, Chile**



## Estrategias para mejorar el Acceso a los Cuidados de Salud en América Latina

Los delegados a este taller identificaron y compartieron una línea de estrategias potenciales que podrían adoptarse para comenzar a trabajar hacia la mejora del acceso a los cuidados de salud a nivel nacional y regional en América Latina, ellos incluyen:

- Fortalecer la voz y el impacto potencial de los grupos de pacientes en la región hacia el establecimiento de una red regional de pacientes
- Hacer conocer la realidad que enfrentan los pacientes a través de las campañas en los medios de comunicación y sensibilizar a los demás actores que intervienen en el cuidado de la salud
- Trabajar con los gobiernos y los responsables de las políticas de salud para desarrollar y fortalecer las nociones fundamentales sobre derechos de los pacientes y promover los mecanismos de participación de todos los involucrados en el cuidado de la salud
- Campañas y seguimiento para sostener el compromiso de los gobiernos y las organizaciones regionales en el campo de la salud, incluyendo mejoras en el acceso, recursos o mecanismos de provisión de medicamentos y servicios
- Trabajar en forma abierta y colaborativa con los diferentes sectores involucrados en el cuidado de la salud para establecer canales de comunicación fuertes y compartir los enfoques para mejorar los cuidados en salud
- Reconocer y valorar el impacto del aprendizaje adquirido de los procesos globales del cuidado de salud, para aplicarlos y adaptarlos a la realidad, regional, nacional y local

*“...los pacientes necesitan apoyarse el uno al otro. Esta unidad nos ayudará a alcanzar gran reconocimiento en los medios de comunicación y obtener ayuda financiera. Yo también descubrí que tener el apoyo de una organización internacional hizo una gran diferencia en nosotros. Trabajando juntos en el taller, aprendimos que los grupos de pacientes, sin importar a quienes representan, juegan un rol en el incremento del acceso y calidad a los cuidados de salud.”*

**Ximena Galleguillos Espinosa, Corporación de Fibromialgia, Chile**



Yo descubrí que teniendo ayuda de una organización internacional hizo una gran diferencia en nosotros //



## Promoting the work of patients' organizations in Latin America

The IAPO Latin American Regional Meeting received interest from different local media in Argentina, creating an opportunity to raise the profile of the activities carried out by IAPO member patients' organizations throughout the region.

In *Diario la Prensa*, a local paper in Buenos Aires, the meeting received a two-page spread, including an interview with IAPO Chair Hussain Jafri and an article on two of the regional supporting organizations, Concebir and FibroAmerica, focusing on the role of patients' organizations in helping to design healthcare systems that are focused on the needs and preferences of patients.



The article recognized the importance of patients' organizations, organizing and coming together, to be able to advocate at the local, national and regional level, while highlighting the importance of bringing the patients' voice to the World Health Organization, where other healthcare stakeholders also have a strong voice. In addition, the article highlighted the achievements of Concebir and FibroAmerica in raising awareness and improving access to treatments for the patients they represent.

Finally, the newspaper also included an article on Paradigma XXI, a regional alliance of patients' organizations advocating for improved access to healthcare services and treatments. The alliance promotes person-centred care based on IAPO's Declaration on Patient-Centred Healthcare, whilst highlighting the value of both citizen and patient involvement in healthcare.

The interview with Hussain Jafri, IAPO Chair, can be viewed at:  
[www.laprensa.com.ar/344996-Pacientes-que-alzan-su-voz.note.aspx](http://www.laprensa.com.ar/344996-Pacientes-que-alzan-su-voz.note.aspx)

The article on IAPO Members Concebir and FibroAmerica can be viewed at:  
[www.laprensa.com.ar/Note.aspx?Note=344996](http://www.laprensa.com.ar/Note.aspx?Note=344996)

The article on Paradigma XXI can be viewed at:  
[www.laprensa.com.ar/344997-Informarse-participar-decidir.note.aspx](http://www.laprensa.com.ar/344997-Informarse-participar-decidir.note.aspx)

The meeting also received coverage on the Argentine Newswire Pro-Salud, aimed at journalists and focusing on health news. The online article highlighted the launch of the IAPO Policy Statement on Patient Information and can be read at: [www.prosalud-news.com.ar/comprimidos/21-10-09-jornada-iapo.html](http://www.prosalud-news.com.ar/comprimidos/21-10-09-jornada-iapo.html)

## Promocionando el trabajo de las organizaciones de pacientes en América Latina



La reunión regional de IAPO en América Latina captó el interés en los medios de comunicación en Argentina, creando la oportunidad de elevar el perfil de las actividades llevadas a cabo por las organizaciones de pacientes a través de la región.

En el Diario La Prensa, un periódico de Buenos Aires, la reunión tuvo una cobertura de dos páginas incluyendo una entrevista con el Presidente de IAPO Hussain Jafri y un artículo sobre dos de las organizaciones regionales de apoyo: Concebir y Fibro América, enfocándose en el rol de las organizaciones de pacientes, las que pueden ayudar en el diseño de servicios de salud orientados a las necesidades y preferencias de los pacientes.

### // La reunión captó el interés en los medios de comunicación en Argentina //

El artículo reconoció la importancia de las asociaciones de pacientes las que, organizadas y trabajando juntas, serán capaces de hacer escuchar y defender la voz de los pacientes a nivel local, nacional y regional. Asimismo resaltaron la importancia de representar a los pacientes dentro de la Organización Mundial de la Salud, donde otros interesados en los servicios de salud también tienen una voz fuerte. Estos artículos destacaron además los logros de Concebir y Fibro América en incrementar la toma de conciencia respecto a estas enfermedades y mejorar el acceso a los tratamientos de los pacientes que ellos representan.

Finalmente, el periódico también incluyó un artículo en Paradigma XXI, una alianza regional de organizaciones de pacientes que trata de mejorar el acceso a los servicios de salud y tratamientos. La alianza promueve el cuidado centrado en la persona basada en la Declaración de los Cuidados de Salud Centrados en el paciente de IAPO, destacando la importancia de la participación tanto de ciudadanos y pacientes involucrados en el cuidado de salud.

La entrevista con Hussain Jafri, presidente de IAPO, puede ser vista en:  
[www.laprensa.com.ar/344996-Pacientes-que-alzan-su-voz.note.aspx](http://www.laprensa.com.ar/344996-Pacientes-que-alzan-su-voz.note.aspx)

El artículo sobre los miembros de IAPO Concebir y Fibro América puede ser visto en:  
[www.laprensa.com.ar/Note.aspx?Note=344996](http://www.laprensa.com.ar/Note.aspx?Note=344996)

El artículo relacionado con Paradigma XXI puede ser visto en:  
[www.laprensa.com.ar/344997-Informarse-participar-decidir.note.aspx](http://www.laprensa.com.ar/344997-Informarse-participar-decidir.note.aspx)

La reunión también recibió cobertura en el Cable de Noticias Argentino Pro-Salud dirigido a periodistas y enfocado en noticias de salud. El artículo en línea remarcó la presentación de la Política de la Declaración de la Información del Paciente de IAPO y puede ser leído en: [www.prosalud-news.com.ar/comprimidos/21-10-09-jornada-iapo.html](http://www.prosalud-news.com.ar/comprimidos/21-10-09-jornada-iapo.html)

The Press Release on the IAPO Policy Statement on Patient Information launched at the meeting was also picked up by:

ecancermedicalscience journal: [www.ecancermedicalscience.com](http://www.ecancermedicalscience.com)

World Federation of Occupational Therapists: [www.wfot.org](http://www.wfot.org)

Noticias Medicas: [www.noticiasmedicas.es](http://www.noticiasmedicas.es)

**Web links to online articles:**

[www.laprensa.com.ar/344996-Pacientes-que-alzan-su-voz.note.aspx](http://www.laprensa.com.ar/344996-Pacientes-que-alzan-su-voz.note.aspx)

[www.laprensa.com.ar/Note.aspx?Note=344996](http://www.laprensa.com.ar/Note.aspx?Note=344996)

[www.prosalud-news.com.ar/comprimidos/21-10-09-jornada-iapo.html](http://www.prosalud-news.com.ar/comprimidos/21-10-09-jornada-iapo.html)

[www.laprensa.com.ar/344997-Informarse-participar-decidir.note.aspx](http://www.laprensa.com.ar/344997-Informarse-participar-decidir.note.aspx)

*"I am already passing on the experiences and tools learned from the workshop and seminar to the other patients' associations in Panama, sharing the knowledge, in order to go on fighting to get the best treatments for our people. We may be in the third world, but we are not second category people."*

**Alicia Luaces, ASONAPAQ, Panama**

La conferencia de prensa sobre la Declaración de Información del Paciente de IAPO difundida en la reunión fue también recogida por:

Revista científica médica de Cáncer: [www.ecancermedicalscience.com](http://www.ecancermedicalscience.com)

Federación mundial de Terapia Ocupacional: [www.wfot.org](http://www.wfot.org)

Noticias médicas: [www.noticiasmedicas.es](http://www.noticiasmedicas.es)

**Artículos de interés en línea:**

[www.laprensa.com.ar/344996-Pacientes-que-alzan-su-voz.note.aspx](http://www.laprensa.com.ar/344996-Pacientes-que-alzan-su-voz.note.aspx)

[www.laprensa.com.ar/Note.aspx?Note=344996](http://www.laprensa.com.ar/Note.aspx?Note=344996)

[www.prosalud-news.com.ar/comprimidos/21-10-09-jornada-iapo.html](http://www.prosalud-news.com.ar/comprimidos/21-10-09-jornada-iapo.html)

[www.laprensa.com.ar/344997-Informarse-participar-decidir.note.aspx](http://www.laprensa.com.ar/344997-Informarse-participar-decidir.note.aspx)

*"Yo ya estoy pasando las experiencias y herramientas aprendidas en el seminario y taller a las asociaciones de pacientes en Panamá, compartiendo el conocimiento, con el fin de ir luchando por conseguir los mejores tratamientos para nuestra gente. Nosotros seremos el tercer mundo, pero no somos gente de segunda clase."*

**Alicia Luaces, ASONAPAQ, Panamá**

## Useful resources



IAPO has developed a number of resources in Spanish which can be used by patients' organizations and others to promote access to healthcare in Latin America. These resources can be found on IAPO's website at: [www.patientsorganizations.org/espanol](http://www.patientsorganizations.org/espanol)

### IAPO Declaration on Patient-Centred Healthcare

This Declaration outlines five principles essential for patient-centred healthcare as agreed by IAPO's member patients' organizations. The five principles are: respect; choice and empowerment; patient involvement in health policy; access and support; and information.

### IAPO Policy Statement and Guidelines on Patient Involvement

IAPO's Policy Statement on Patient Involvement outlines IAPO's position on the need to involve patients in all levels of healthcare policy decision-making. The Guidelines can be used as a checklist by international, regional, national and local organizations to involve and engage patients and patients' organizations in health-related decision-making processes in a comprehensive, appropriate and meaningful way.

### IAPO Policy Statement and Guidelines on Health Literacy

Low health literacy affects a person's ability to make informed decisions about his or her health and can result in the ineffective treatment and rehabilitation of a patient's condition. Poor levels of health literacy exist in all countries. IAPO's Policy Statement calls on stakeholders to extensively review the existing health-related information they produce and the way in which this is communicated. All future materials should be planned according to health literacy principles. IAPO's Guidelines on Health Literacy can be used to improve the reach of health information to those with low health literacy.

### IAPO Policy Statement on Patient Information

IAPO's Policy Statement on Patient Information, launched in October 2009, calls on all stakeholders involved in communicating information to patients to involve patients and patients' organizations in all information-related policy and delivery decisions. This is essential to ensure that policies and practice address the information needs of patients whatever their disease area or geographical location.

## Recursos de utilidad



IAPO ha desarrollado un número de recursos, en español, los que pueden ser utilizados por las organizaciones de pacientes y otros para promover los servicios de salud en América Latina. Estos recursos pueden ser encontrados en la página Web: [www.patientsorganizations.org/espanol](http://www.patientsorganizations.org/espanol)

### Declaración centrada en el Paciente de los Servicios de salud de IAPO

Esta declaración resume cinco temas esenciales para el cuidado de salud centrado en el paciente de común acuerdo firmada por las organizaciones de pacientes de IAPO. Estos principios son: respeto; elección y autorización; participación del paciente en pólizas de salud; apoyo y acceso; e información.

### Declaración y guía de la participación del paciente en las pólizas

La declaración de la participación del paciente perfila la posición de IAPO en la necesidad de involucrar a los pacientes en todos los niveles de la toma de decisiones en las pólizas de salud. Las guías pueden ser usadas como una lista de control por organizaciones internacionales, regionales, nacionales y locales, involucradas y comprometidas con los pacientes y organizaciones de pacientes relacionadas con la salud en procesos de toma de decisiones de la manera más comprensiva, significativa y apropiada.

### Declaración, política y guía en la información de salud

Poca información de salud afecta la habilidad de las personas para tomar decisiones acerca de su salud y pueda resultar en la rehabilitación y el tratamiento ineficaz de la condición del paciente. Niveles pobres de información existen en todos los países. La declaración de IAPO invoca a los interesados a revisar exhaustivamente la información existente relacionada con la salud que ellos producen y la manera como es comunicada. Los materiales futuros deberán ser planificados de acuerdo a los principios de la información sobre la salud. Las guías informativas de IAPO pueden ser usadas para mejorar el alcance de la información para aquellos con poco acceso.

### Declaración de la política de IAPO en la información al paciente

La nueva política de IAPO en la información al paciente presentada en Octubre del 2009, llama a todos los interesados, involucrados en comunicar información al paciente deberán participar en las organizaciones de pacientes en todo lo concerniente a las políticas de información y entrega de decisiones. Es esencial asegurarse que las prácticas y políticas dirigen la necesidad de información a cualquier área de su enfermedad o lugar geográfico.



## Workshop participants

### **Asociación Civil Creciendo (Growing Civil Association), Argentina** **Representative: Inés Alicia Castellano**

The Growing Civil Association was created in September 1987 and consists of a group of parents of children and adolescents whose growth has been affected by various diseases: pituitary deficiency; Turner syndrome; Noonan syndrome; Silver Russell Bloom; IUGR (Intrauterine Growth Restriction); chronic renal failure; precocious puberty; etc.



The big issue presented was being able to access Growth Hormone Treatment, which is very expensive. The Association achieved the establishment of the National Growth Hormone Programme, whereby all children who are not covered by social security can receive treatment through the Ministry of Health. Based on the objectives of the Association, they work nationally on:

- Early detection of illnesses
- Facilitating access to treatment
- Support for children and their families

Website: [www.creciendo.org.ar](http://www.creciendo.org.ar)

Email: [correo@creciendo.org.ar](mailto:correo@creciendo.org.ar)

### **Asociación en pro de crecimiento de los niños (PROCRECE) (Association for children with growth disorders), Guatemala**

#### **Representative: Azucena Elizabeth Galindo Gonzalez de Calderon**

The Association for children with growth disorders (PROCRECE) is a not-for-profit organization and a rather new organization which is currently developing its business plan. PROCRECE aims to provide patients and their families with economic, social and psychological support to enable them to access diagnosis and appropriate treatment for as long as is needed. PROCRECE works with patients with the following syndromes and everyone that requires growth hormones as part of their treatment: growth hormone deficiency; Turner Syndrome; Prader-Willi Syndrome; Silver-Russell Syndrome; Noonan Syndrome; and chronic renal dysfunction. PROCRECE currently has 28 patients registered on their database, of which eight are being cared for by the government and the rest is waiting for our assistance or aid agencies.

## Participantes al taller



### **Asociación Civil Creciendo, Argentina** **Representante: Inés Alicia Castellano**

La Asociación Civil Creciendo fue creada en Septiembre de 1987 y consiste en un grupo de padres de niños y adolescentes quienes en su crecimiento han sido afectados por varias enfermedades: Deficiencia pituitaria; síndrome Turner; síndrome Noonan; Silver Russell Bloom; IUGR (Restricción del crecimiento intrauterino); enfermedades crónicas renales; pubertad precoz; entre otras.

El mayor problema presentado fue el de ser capaz de acceder al Tratamiento con Hormona de Crecimiento el cual es muy costoso. Las gestiones de la asociación consiguieron que se creara el Programa Nacional de Hormona de Crecimiento, por el cual todos aquellos niños que carecen de cobertura social pueden recibir su tratamiento a través del Ministerio de Salud de la nación. Y que, quien tenga acceso a una Obra Social o Prepaga, éstas la cubran en un 100%, por estar incluida en el PMO (Programa Médico Obligatorio). Basado en los objetivos de la Asociación, ellos trabajan a nivel nacional en:

- Detección temprana de la enfermedad y difusión sobre las patologías
- Facilitar el acceso al tratamiento a través de asistencia legal gratuita
- Apoyo integral para los niños y sus familias

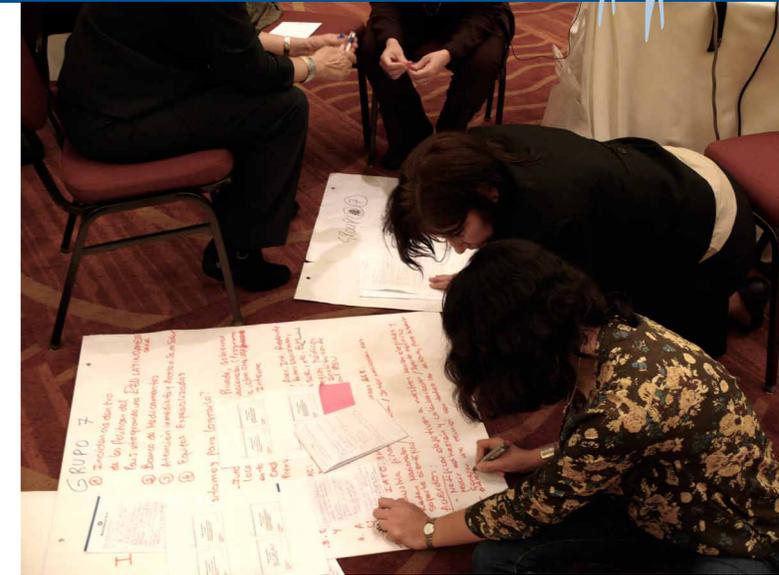
Página Web: [www.creciendo.org.ar](http://www.creciendo.org.ar)

Correo electrónico: [correo@creciendo.org.ar](mailto:correo@creciendo.org.ar)

### **Asociación en pro del crecimiento de los niños (PROCRECE), Guatemala**

#### **Representante: Azucena Elizabeth Galindo González de Calderón**

La asociación en pro del crecimiento de los niños (PROCRECE) es una organización sin fines de lucro y que permanentemente está desarrollando sus planes de negocios. PROCRECE tiene por objeto proveer a los pacientes y sus familiares ayuda económica, y apoyo social y psicológico para que sean capaces de acceder a la diagnosis y tratamiento apropiado por el tiempo que lo requieran. PROCRECE trabaja con aquellos que requieran crecimiento hormonal como parte de su tratamiento y que padecen los siguientes síndromes: deficiencia del crecimiento hormonal, Síndrome de Turner, Síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Silver-Russell, Síndrome de Noonan y disfunción renal crónica. PROCRECE actualmente tiene 28 pacientes registrados en su base de datos, de los cuales ocho están recibiendo la ayuda del gobierno, y el resto está a la espera de nuestra ayuda o de otras agencias.



**Asociación para el Cuidado de la Diabetes en Argentina (CUI.D.AR) (The Association for Diabetes Care), Argentina**

**Representative: Liliana Tieri**

The Association for Diabetes Care in Argentina (CUI.D.AR) is a civil, not-for-profit association. CUI.D.AR was created on 16 July 2001 thanks to the initiative and dedication of parents of children with diabetes. Their mission is to improve the quality of life of people living with diabetes.

CUI.D.AR's efforts are focused on minimizing the impact of diabetes on the lives of children and young people with this chronic condition through prevention, advocacy and awareness, protection of their rights, education, information and full integration into society.

Motto: [Education for Care. Care to Heal.](#)

Website: [www.cuidar.org](http://www.cuidar.org)

**Asociación Lupus Argentina (Lupus Association Argentina), Argentina**

**Representative: Teresa Gladys Cattoni**

The Lupus Association, Argentina is a not-for-profit organization which began on 14 May 1993. Their mission is to raise knowledge about Lupus amongst patients, health agents and public in general, by warning about its characteristics and potential consequences in order to achieve an early diagnosis that leads to early treatment, before it produces irreversible injuries. Whilst it also encourages scientific investigation to search for its eventual cure and more secure and efficient treatments.

Objectives:

- To grant information, instruction and right medical orientation to improve the quality of life of patients and families
- To promote the solidarity of the community
- To achieve the recognition of Lupus as an important Public Health issue

Website: [www.alua.org.ar](http://www.alua.org.ar)

Email: [info@alua.org.ar](mailto:info@alua.org.ar)

**Asociación Nacional Segunda Oportunidad de Vida (ANASOVI) (Second Chance of Life National Association), Costa Rica**

**Representative: Cintia Solano Cantillo**

Second Chance of Life National Association is a non-profit organisation created in 2007 to support patients suffering from cancer. They provide information regarding patients' legal rights to healthcare and education. They also support patients throughout the course of their disease and ensure that they have access to every healthcare provision they are entitled to. Their vision is to promote better healthcare for patients suffering from cancer. As an organisation, they would like to be the main voice for cancer patients in Costa Rica.

**Asociación para el cuidado de la Diabetes en Argentina (CUI.D.AR), Argentina**

**Representante: Liliana Tieri**

La Asociación para el Cuidado de la Diabetes en Argentina (CUI.D.AR) es una asociación civil sin fines de lucro. CUI.D.AR fue creada el 16 de Julio del 2001 gracias a la iniciativa y la dedicación de padres de niños con diabetes. Su misión es mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con esta enfermedad.

Los esfuerzos de CUI.D.AR están centrados en disminuir el impacto de la diabetes en la vida de niños y jóvenes con ésta condición crónica a través de la prevención, sensibilización y concientización social, protección de sus derechos, educación, información y la total integración en la sociedad.

Lema: [Educar para Cuidar. Cuidar hasta Curar.](#)

Página Web: [www.cuidar.org](http://www.cuidar.org)

**Asociación Lupus Argentina, Argentina**

**Representante: Teresa Gladys Cattoni**

La Asociación Lupus Argentina es una organización sin fines de lucro que inició sus actividades el 14 de Mayo de 1993. Su misión es elevar sus conocimientos acerca del lupus entre los pacientes, agentes de salud y público en general, alertando acerca de las características y potenciales consecuencias con el fin de lograr un diagnóstico temprano que conduzca al tratamiento rápido, antes de que se produzcan daños irreparables. Mientras tanto impulsar la investigación científica para encontrar su eventual cura y tratamientos más seguros y eficientes.

Objetivos:

- Otorgar información, educación y la correcta orientación médica para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares
- Promover la solidaridad de la comunidad
- Lograr el reconocimiento del Lupus como un tema de Salud Pública

Página Web: [www.alua.org.ar](http://www.alua.org.ar)

Correo electrónico: [info@alua.org.ar](mailto:info@alua.org.ar)

**Asociación Nacional Segunda Oportunidad de Vida (ANASOVI), Costa Rica**

**Representante: Cintia Solano Cantillo**

La Asociación Nacional Segunda Oportunidad de Vida es una organización sin fines de lucro, creada el 2007 para apoyar a los pacientes que sufren de cáncer. Ellos proveen información concerniente a los derechos legales de los pacientes a los cuidados de salud y educación. Ellos también apoyan a los pacientes a través del proceso de su enfermedad y se aseguran que ellos tengan acceso a cada suministro de los servicios de salud a los que tienen derecho. Su misión es promover mejores servicios de salud para los pacientes que padecen cáncer. Esta organización quisiera ser la voz de los pacientes con cáncer en Costa Rica.

### **Asociación Peruana de Derecho Sanitario (Peruvian Association of Health Law), Peru**

**Representative: Marco Alegre Romero**

The Peruvian Association of Health Law was created as a multi-institutional and multidisciplinary effort with the objective of coordinating the various initiatives being developed in Peruvian society, to learn and develop alternatives to improve the quality of health services from a human rights perspective.

The right to health is a major concern of researchers, teachers and politicians in Peru, therefore decisions taken from the various areas involved should aim to ensure the rights of all citizens. Our organization wants to contribute from the field of academic research and reflection to better policy decisions that ensure universal access to health.

Website: [www.apdsperu.org.pe](http://www.apdsperu.org.pe)

### **Asociación Salvadoreña para la Prevención del Cáncer (Salvadoran Association for the Prevention of Cancer), El Salvador**

**Representative: Liseth Ruiz de Campos**

The Asociación Salvadoreña para la Prevención del Cáncer (ASAPRECAN) – Salvadoran Association for the Prevention of Cancer – is a non-government, non-profitable organization, which was born as a fully accredited and legalized association in April 2007. Our association is formed by medical doctors, attorneys, housewives, university students, businessmen and cancer-survival patients. It is a small association that has begun taking little steps to move ahead, but that, nevertheless, has a clear mission and very definite objectives. To carry out these objectives ASAPRECAN has made alliances with various national and international organizations, e.g. Hospital de la Mujer, International Union Against Cancer (UICC). ASAPRECAN's main goal is the fight against cancer. To reach this objective our Association is involved in the following:

- Educational, information and communication activities
- Primary cancer prevention
- Secondary cancer prevention: early detection
- Building a support network to aid patients afflicted with cancer
- Tobacco control

### **Con Ganas de Vivir A.C., Mexico**

**Representative: Alfonso B. Aguilar Mercado**

Con Ganas de Vivir intends to change the way we see cancer. Their efforts seek to embrace all areas affected by cancer, either as a patient, family or friend. They have established programmes to meet all patients' needs at different stages of their illness to assure the best quality of life possible at all times. Con Ganas de Vivir also makes great efforts to promote prevention and early detection of disease, appropriate treatment, and through this change the face of cancer in their society. They strive to develop new skills, knowledge, technologies and infrastructure that give the best chance for cancer patients in Mexico.

Website: [www.conganas.org.mx](http://www.conganas.org.mx)

### **Asociación Peruana de Derecho Sanitario, Perú**

**Representante: Marco Alegre Romero**

La Asociación Peruana de Derecho Sanitario fue creada como un esfuerzo multi-institucional y multidisciplinario con el objetivo de coordinar las variadas iniciativas que se están desarrollando en la sociedad Peruana y así aprender y desarrollar alternativas para mejorar la calidad de los servicios de salud a partir de la perspectiva de los derechos humanos.

El derecho a la salud es la mayor preocupación de los investigadores, profesores y políticos en Perú, por tanto las decisiones tomadas en las diversas áreas involucradas, deben asegurar los derechos de todos los ciudadanos. Nuestra organización quiere contribuir desde el campo de la investigación académica y reflejar las mejores decisiones políticas que aseguren el acceso universal a la salud.

Página Web: [www.apdsperu.org.pe](http://www.apdsperu.org.pe)

### **Asociación Salvadoreña para la Prevención del Cáncer (ASAPRECAN), El Salvador**

**Representante: Liseth Ruiz de Campos**

La Asociación Salvadoreña para la Prevención del Cáncer (ASAPRECAN) es una organización no gubernamental, sin fines de lucro la cual nació como una asociación totalmente acreditada y legalizada en Abril del 2007. Nuestra asociación está conformada por médicos, abogados, amas de casa, estudiantes universitarios, hombres de negocios y pacientes sobrevivientes de cáncer. Es una asociación pequeña que comenzó con pasos pequeños para avanzar, pero que, no obstante, tiene una misión clara y objetivos muy definidos. Para llevar a cabo estos objetivos ASAPRECAN ha hecho alianzas con organizaciones nacionales y extranjeras, como el Hospital de la Mujer y Unión Internacional contra el Cáncer. El objetivo más importante de ASAPRECAN es la lucha contra el Cáncer. Para lograr este objetivo nuestra asociación está involucrada en:

- Actividades de comunicación, educacionales e información
- Prevención primaria del Cáncer
- Prevención secundaria del Cáncer: Detección temprana
- Construir una red de apoyo para ayudar a los pacientes afectados de cáncer
- Control del tabaco

### **Con Ganas de Vivir A.C., México**

**Representante: Alfonso B. Aguilar Mercado**

Con Ganas de Vivir intenta cambiar la manera de ver el cáncer. Su esfuerzo busca abarcar todas las áreas afectadas por el cáncer, tanto en los pacientes como sus familiares o amigos. Ellos han establecido programas para encontrar las necesidades de los pacientes en las diferentes etapas de la enfermedad asegurándoles una mejor calidad de vida posible en cada etapa. Con Ganas de Vivir también hace un gran esfuerzo para promover la prevención y temprana detección de la enfermedad, tratamiento apropiado, y a través de esto cambiarle el rostro al cáncer en su sociedad. Ellos se esfuerzan para desarrollar nuevas habilidades, conocimientos, tecnología e infraestructura que les dé mejores posibilidades de vida a los pacientes de cáncer en México.

Página Web: [www.conganas.org.mx](http://www.conganas.org.mx)

### **Conocer para Vivir (Learn to Live), Mexico**

**Representative: Martha Alejandra Aguilar Rodriguez**

Learn to Live is an association that helps people with cancer and their families. For over six years the association has provided information through campaigns to promote the early detection of cancer. Learn to Live also provides support to the population under four lines of action: psychological, thanatological therapy, legal advice and second opinion consultations. All services are free, with the voluntary participation of psychologists, thanatologists, oncologists and lawyers who provide quality service and warmth. As part of our comprehensive services, we offer knowledge to live, self-help groups and personal growth activities for those facing cancer.

Website: [www.conocerparavivir.com](http://www.conocerparavivir.com)

### **Derechohabientes Viviendo con VIH del IMSS (Entitled Living with HIV IMSS), Mexico**

**Representative: Luis Adrian Quiroz Castillo**

DVVIMSS is an organization of patients receiving medical care for HIV infection in the Mexican Social Security Institute (IMSS). DVVIMSS was founded in 2003 and its mission is to promote citizenship and ensure the observance of human rights of people living with HIV or AIDS within the IMSS. The lines of action are:

- Defending human rights with emphasis on the right to health
- Citizen Surveillance
- Training
- Advocacy
- DVVIMSS is present throughout the national territory

Website: [www.dvwmss.org.mx](http://www.dvwmss.org.mx)

Email: [info@dvwmss.org.mx](mailto:info@dvwmss.org.mx)

### **Fundacion Ayúdame a Crecer (Help Me Grow Foundation), Panama**

**Representative: Librada Juárez**

The Help Me Grow Foundation is a not-for-profit association, formed by parents of children with growth problems that require growth hormone treatment, which current health systems in Panama do not provide. The association aims to acquire the necessary funds for these children to receive the treatment they require, whilst also working in counseling and providing support groups for families to offer information on how they can best manage the condition of their children.

### **Institute of Nutrition and Food Security, Bolivia**

**Representative: Alvaro Arguirre**

The Institute of Nutrition and Food Security (INFS) is a private, not-for-profit organization that promotes the development of the population in need, especially in the field of nutrition and health. The diseases which our work focuses on are child malnutrition, diabetes, hypertension, obesity, metabolic diseases and congenital growth. The organization's work involves advocacy and lobbying to improve access to basic health services, nutrition education

### **Conocer para Vivir, México**

**Representante: Martha Alejandra Aguilar Rodríguez**

Conocer para Vivir es una asociación que ayuda a las personas con cáncer y sus familiares. Por más de seis años la asociación ha provisto información a través de campañas para promover la detección temprana del cáncer. Conocer para Vivir también provee ayuda a la población bajo cuatro líneas de acción: psicológica, terapia tanatológica, ayuda legal y consultas para una segunda opinión. Todos los servicios son gratuitos, con la participación voluntaria de psicólogos, tanatólogos, oncólogos y abogados quienes proveen servicios con afecto y calidad. Como parte de nuestro servicio global, nosotros ofrecemos conocimientos para vivir en grupos de ayuda mutua y actividades de crecimiento personal a quienes padecen de cáncer.

Página Web: [www.conocerparavivir.com](http://www.conocerparavivir.com)

### **Derechohabientes Viviendo con VIH del IMSS, México**

**Representante: Luis Adrián Quiroz Castillo**

Es una organización de pacientes que reciben atención médica por la infección de VIH en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), DVVIMSS fue fundada en 2003 la misión es; Promover la ciudadanía y vigilar el pleno cumplimiento de los derechos humanos de las personas que viven con VIH o SIDA al interior del IMSS. Las líneas de acción son:

- Defensa de los derechos humanos con énfasis en el derecho a la salud
- Vigilancia ciudadana
- Capacitación
- Advocacy
- DVVIMSS tiene presencia en todo el territorio nacional

Página Web: [www.dvwmss.org.mx](http://www.dvwmss.org.mx)

Correo electrónico: [info@dvwmss.org.mx](mailto:info@dvwmss.org.mx)

### **Fundación Ayúdame a Crecer, Panamá**

**Representante: Librada Juárez**

La Fundación Ayúdame a Crecer es una asociación sin fines de lucro, formada por padres de niños con problemas de crecimiento que requieren tratamiento hormonal para el crecimiento, el cual no es provisto por el sistema de salud Panameño. El objetivo de la asociación es conseguir los fondos para que los niños reciban el tratamiento que requieran, mientras tanto trabajan en consejería y proveen ayuda a grupos de familias brindándoles información de cómo manejar la condición de sus niños.

### **Instituto de Nutrición y Seguridad Alimentaria (INFS), Bolivia**

**Representante: Álvaro Arguirre**

El Instituto de Nutrición y Seguridad Alimentaria es una organización privada sin fines de lucro que promueve el desarrollo de la población en necesidad, especialmente en el campo de la salud y la nutrición. Las enfermedades en las cuales está enfocado nuestro trabajo son la malnutrición de los niños, diabetes, hipertensión, obesidad,

and healthcare and humane treatment for patients; with greater equality and the prevention of discrimination (gender, generational, ethnic, socioeconomic). The INFS has three lines of action:

- Food education and organization of neighborhood groups
- Lobby and advocacy on the importance of early assistance to prevent further complications in social and economic cost
- Awareness raising and lobbying to improve the allocation of budgetary resources for basic health services in general and in particular nutritional metabolic diseases

**Asociación Guatemalteca Héroes de Esperanza (Guatemalan Heroes of Hope Association), Guatemala**  
**Representative: Alma Argentina Robles Avila**

**Asociación Nacional de Pacientes de Quimioterapia (National Association for Chemotherapy Patients), Panama**  
**Representative: Alicia Lorenzo Luaces Castillo**

**Asociación del Paciente con Cáncer Fe y Esperanza (Association of Cancer Patients with Faith and Hope), Honduras**  
**Representative: Lilian Patricia Castañeda Peña**

**Cambio Democrático, Argentina**  
**Representative: Giancarlo Quadrizzi Leccesse**  
Website: [www.cambiodemocratico.org](http://www.cambiodemocratico.org)

**Fundación Natalí Dafne Flexer (Natalí Dafne Flexer Foundation), Argentina**  
**Representative: Edith Grynszpanholc**  
Website: [www.fundacionflexer.org](http://www.fundacionflexer.org)

## Regional supporting groups

**Asociación Argentina de Lucha contra la Enfermedad Fibroquística del Páncreas (Argentine Cystic Fibrosis Association), Argentina**  
**Representatives: María Cristina Jung and Gualberto Lazzarini**

The Association's mission is to collaborate with all who are directly and indirectly involved in the Fight Against Cystic Fibrosis (CF) and to promote the solution of economic, social and welfare problems that cause the disease. Their objectives are:

- Promote the dissemination of general pathology
- Aim to be a centre of social and medical assistance
- Devise aid and support for patients in need
- Develop information services to disseminate new research and treatment techniques
- Links to related entities (Argentine or foreign)

enfermedades del metabolismo y crecimiento congénito. El trabajo de la organización involucra gestiones de prevención para mejorar el acceso de los servicios básicos de salud, nutrición, educación cuidados de salud y tratamiento humano para los pacientes; con la mayor igualdad y sin la discriminación de sexo, edad, origen étnico o socioeconómico. El INFS tiene tres líneas de acción:

- Educación alimentaria y organización de grupos de vecinos
- Gestiones de prevención en la asistencia temprana para prevenir mayores complicaciones en el costo social y económico
- Mayor sensibilización para mejorar la asignación de presupuesto y recursos para los servicios básicos de salud en general y en particular de enfermedades metabólicas

**Asociación Guatemalteca Héroes de Esperanza, Guatemala**  
**Representante: Alm Argentina Robles Ávila**

**Asociación Nacional de Pacientes de Quimioterapia, Panamá**  
**Representante: Alicia Lorenzo Luaces Castillo**

**Asociación del Paciente con Cáncer Fe y Esperanza, Honduras**  
**Representante: Lilian Patricia Castañeda Peña**

**Cambio Democrático, Argentina**  
**Representante: Giancarlo Quadrizzi Leccesse**  
Página Web: [www.cambiodemocratico.org](http://www.cambiodemocratico.org)

**Fundación Natalí Dafne Flexer, Argentina**  
**Representante: Edith Grynszpanholc**  
Página Web: [www.fundacionflexer.org](http://www.fundacionflexer.org)

## Grupos de apoyo regional

**Asociación Argentina de Lucha contra la Enfermedad Fibroquística del Páncreas, Argentina**  
**Representantes: María Cristina Jung y Gualberto Lazzarini**

La misión de la asociación es colaborar directa e indirectamente con quienes están involucrados en la Lucha Contra la Fibrosis Quística y promover la solución económica, social y asistencia social a los problemas que causa la enfermedad. Sus objetivos son:

- Promover la difusión de la patología general
- Procurar ser el centro de asistencia médica y social
- Crear ayuda y sostén a los pacientes en necesidad
- Desarrollar servicios de información para la difusión de descubrimientos de nuevas técnicas y tratamientos
- Relacionarse con entidades similares (Argentinas o extranjeras)

- Generate the formation of similar local authorities within the country
- To promote conferences within the country

Website: [www.fipan.org](http://www.fipan.org)

Email: [fipanbsas@fipan.org.ar](mailto:fipanbsas@fipan.org.ar)

### **Asociación Fibro America, Argentina**

#### **Representative: Blanca Mesistrano**

Fibro America is a newly established patient group set up to improve the quality of lives of those with fibromyalgia and chronic fatigue. The group is working to raise public awareness about the condition, to campaign for access to new and improved treatment and to fight against stigma both in the workplace and in everyday life.

Fibro America conducts research into new treatments and organizes meetings and events to share information with members. They are also setting up a phone line to offer advice to patients.

### **Concebir (Conceive), Argentina**

#### **Representatives: María Isabel Rolando and Estela Chardon**

We are a group of patients with reproductive disorders, we want to share our experiences. We are all traveling the same path, pursuing a common goal: a CHILD. We are an independent group that does not represent any public or private medical institution. We work voluntarily without profit. Our objectives are:

- Striving for and contributing to a non-restrictive bill providing for our needs and limitations
- Contributing to the spread of new reproductive technologies in order to clarify and inform the public opinion so that they are treated the same
- Sharing the anguish, anxieties, fears and doubts arising from both successes and failures

Website: [www.concebir.org.ar](http://www.concebir.org.ar)

Email: [info@concebir.org.ar](mailto:info@concebir.org.ar)

### **Esperantra, Peru**

#### **Representatives: Cindy Krose and Eva Maria Ruiz de Castilla**

Esperantra is a not-for-profit organization founded with the aim of contributing in reducing cancer mortality in Peru and improving quality of life for patients with cancer, advocating for equal access to quality treatment and care innovators. Until 2005 there was no organization to represent and facilitate the needs of patients, and for this reason Esperantra was created. Esperantra is the first national organization that provides information, training and assistance for cancer patients and their families, through forums and lectures, providing legal and psychological support, promoting networking and patient organizations empowered by the University Patient Programme.

- Generar la formación de autoridades locales similares dentro del país
- Promover conferencias dentro del país

Página Web: [www.fipan.org](http://www.fipan.org)

Correo electrónico: [fipanbsas@fipan.org.ar](mailto:fipanbsas@fipan.org.ar)

### **Asociación Fibro América, Argentina**

#### **Representante: Blanca Mesistrano**

Fibro América es un grupo de pacientes recientemente establecido fundado para mejorar la calidad de vida de quienes sufren fibromialgia y fatiga crónica. El grupo está trabajando para sensibilizar a la población acerca de esta condición en la campaña para acceder a nuevos y mejorados tratamientos y luchar contra el estigma tanto en el centro de trabajo como en la vida diaria.

Fibro América conduce investigaciones en nuevos tratamientos y organiza reuniones y eventos para compartir información entre sus miembros. Ellos también están creando una línea telefónica para ofrecer asesoramiento a sus pacientes.

### **Concebir, Argentina**

#### **Representantes: María Isabel Rolando y Estela Chadon**

Somos un grupo de pacientes con trastornos en la reproducción, que queremos compartir nuestras vivencias. Todos estamos transitando un mismo camino, persiguiendo un objetivo común: un HIJO. Constituimos un grupo independiente que no representa a ninguna institución médica pública o privada. Trabajamos voluntariamente sin fines de lucro. Nuestros objetivos son:

- Luchar y aportar para un Proyecto de Ley no restrictivo que contemple nuestras necesidades y limitaciones
- Contribuir a la difusión de las nuevas técnicas de reproducción con el fin de clarificar e informar a la opinión pública de que se tratan las mismas
- Compartir las angustias, ansiedades, miedos, dudas que se desprenden tanto de los éxitos como de los fracasos

Página Web: [www.concebir.org.ar](http://www.concebir.org.ar)

Correo electrónico: [info@concebir.org.ar](mailto:info@concebir.org.ar)

### **Esperantra, Perú**

#### **Representantes: Eva María Ruiz de Castilla y Cindy Krose**

Esperantra es una organización sin fines de lucro fundada con el objetivo de contribuir en la reducción de la mortalidad por cáncer en Perú y mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer, abogando por el acceso a la salud, a los cuidados innovadores y tratamientos de última generación. Hasta el 2005 no existía una organización que represente y ayude a los pacientes, por esta razón se creó. Esperantra es la primera organización que provee información, entrenamiento y asistencia a pacientes con cáncer y sus familiares a través de foros y conferencias, proveyendo soporte legal y psicológico, promoviendo la creación de redes y fortaleciendo las organizaciones de pacientes a través del programa de la Universidad del Paciente.





703 The Chandlery, 50 Westminster Bridge Road, London SE1 7QY, United Kingdom  
Tel: +44 20 7721 7508 Fax: +44 20 7721 7596 Email: [info@patientsorganizations.org](mailto:info@patientsorganizations.org)  
**[www.patientsorganizations.org](http://www.patientsorganizations.org)**