



International Alliance of  
Patients' Organizations

A global voice for patients

# Latinoamérica Informe del programa regional 2013





## Programa de la Red Regional Latinoamericana: México, 2013 Organizado por la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO)

### Nuestros agradecimientos

En nombre de la Junta Directiva y todo el equipo de IAPO nos gustaría dar las gracias a todos aquellos que dieron su apoyo en este evento. Especialmente nos gustaría dar nuestro más sincero agradecimiento a Luis Adrián Quiroz Castillo y a los compañeros de Red de Acceso por colaborar en la organización del encuentro local y por todo el apoyo ofrecido en el Programa Regional de IAPO en Ciudad de México.

También nos gustaría mostrar nuestro agradecimiento y reconocimiento a los patrocinadores del evento, AbbVie, Novartis y Pharmaceutical Researchers and Manufacturers of America (PhRMA).

Por último, nos gustaría dar las gracias a los miembros de IAPO y a todos los participantes y ponentes por su compromiso, contribuciones y participación en el evento. Y un especial agradecimiento a los que han participado en el Comité de Planificación del evento, quienes nos han ayudado a desarrollar y darle un marco al evento. Fue un gran privilegio trabajar con ustedes y conocer más de cerca la importante labor que desempeñan en el campo.

© IAPO, diciembre de 2013. Todos los derechos reservados.

IAPO está registrada como una asociación en los Países Bajos. Número de registro: 30201854

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

Las opiniones expresadas por los participantes son personales y no necesariamente las de la IAPO.

Diseñado y producido por Postscript Communications Ltd  
[www.wearepostscript.co.uk](http://www.wearepostscript.co.uk)



<b>Introducción</b>	<b>2</b>
<b>Estudio de caso: Edgar Joel Tapia Escoto, Tamiz Neonatal y Fenilcetonuria, AC (PKU)</b>	<b>4</b>
<b>Agenda del programa regional</b>	<b>4</b>
<b>Aspectos destacados del programa regional</b>	<b>5</b>
<b>Estudio de caso: Evelyn E. Benmergui, Federación Venezolana de Asociaciones y Fundaciones de Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familiares (FEVEDI)</b>	<b>10</b>
<b>Próximos pasos</b>	<b>11</b>
<b>Miembros de IAPO en América Latina</b>	<b>12</b>



Tweets de #IAPOLATAM



SDJ A.C. • @SDJ\_AC

Es de suma importancia hablar de la medicina centrada en el paciente-ciudadano #IAPOLATAM

Materiales del evento

Las presentaciones y agendas del evento están disponibles online en:

[www.patientsorganizations.org/latinamerica](http://www.patientsorganizations.org/latinamerica)

# Introducción

Desde el 23 al 25 de septiembre de 2013, IAPO realizó la tercera reunión regional de América Latina, y así conformó un elemento importante de nuestra Estrategia Regional en curso. Veintiún organizaciones de pacientes de diez países de Latinoamérica, 15 organizaciones mexicanas de pacientes y más de 70 actores múltiples interesados de todo el mundo se reunieron en este evento en la Ciudad de México para ampliar su capacidad, particularmente aquella de las organizaciones de pacientes, fortalecer la colaboración entre los grupos y desarrollar estrategias con el fin de mejorar el acceso a la atención a la salud centrada en el paciente en Latinoamérica.

El programa de septiembre se basó en los resultados de dos reuniones previas de la red regional latinoamericana de IAPO, y destacó los pasos a tomar en la Estrategia Regional de IAPO para América Latina en 2014 y en los años posteriores. Las actividades en septiembre incluyeron:

- Una reunión a nivel local para las organizaciones de pacientes de México, que apuntó a construir estrategias para abordar los problemas comunes y fortalecer las redes nacionales de pacientes. La reunión de organizaciones mexicanas de pacientes se llevó a cabo junto con la Red de Acceso, una red local de organizaciones mexicanas de pacientes que trabajan para promover los derechos humanos en la atención sanitaria en México. Aquí se reunieron 15 organizaciones de pacientes de todo México, que representaban siete áreas de enfermedades.
- Un seminario y recepción regionales sobre la atención a la salud, con la participación de más de 70 actores múltiples, donde se abordó el tema del 'acceso a la atención a la salud centrada en el paciente en Latinoamérica' con un enfoque específico en las enfermedades no transmisibles (ENT), la evaluación de las tecnologías en la salud (ETES) y las medicinas biológicas y biosimilares.
- Un taller de dos días para las organizaciones de pacientes de toda América Latina con el fin de trabajar juntos para construir un plan de acción para 2014, desarrollar acciones conjuntas, mejorar la capacidad de las organizaciones de pacientes y fortalecer aún más la Red Regional Latinoamericana de IAPO. Veintiún representantes de organizaciones de pacientes de diez países latinoamericanos, que representaban 14 áreas diferentes de enfermedades, se reunieron en este taller. Los participantes eran miembros de IAPO en la región y de otras organizaciones de pacientes clave.

## ¿Cuál era la necesidad?

Previamente a estas reuniones, IAPO llevó a cabo una investigación exhaustiva, que incluía las consultas, para conocer más sobre los problemas de la atención sanitaria en la región. El objetivo fue asegurar que los problemas abordados durante las actividades fueran los adecuados y pertinentes para la región.

## Las enfermedades no transmisibles (ENT)

son afecciones de largo plazo y de progresión lenta que pueden ocasionar complicaciones graves tanto a aquellos que las sufren como a la sociedad en un sentido más amplio. Representan alrededor de 35 millones, o el 63 %, de las muertes a nivel mundial<sup>1</sup> y 76 % de todas las muertes en la región de América Latina y el Caribe.<sup>2</sup>

Las ENT tienen un impacto grave sobre la expectativa de vida y la calidad de vida de los pacientes. La desigualdad social, y dentro de esta el acceso desigual a la atención sanitaria, contribuye en gran medida a la exacerbación de los factores de riesgo de ENT, y América Latina tiene registrado el nivel más elevado de desigualdad social que cualquier otra región del mundo.

La promoción del diagnóstico y tratamiento tempranos de las ENT entre aquellos con mayor riesgo ayudará a reducir los índices de mortalidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes. La colaboración entre grupos sociales civiles, las organizaciones de pacientes, los profesionales de la salud y los diseñadores de políticas es crucial a la hora de crear conciencia entre el público general en lo relativo a las medidas básicas de prevención de las ENT, particularmente a través de los mecanismos de toma de decisiones en el ámbito de la atención sanitaria.

<sup>1</sup> Perel P, Casas JP, Ortiz Z, Miranda JJ (2006), 'Noncommunicable Diseases and Injuries in Latin America and the Caribbean: Time for Action', PLoS Med, 3(9).

<sup>2</sup> Perel et al (2006).

Para poder garantizar que los sistemas de salud, los medicamentos y las tecnologías en América Latina sean los mejores disponibles, es esencial que los responsables de la toma de decisiones, como los diseñadores de políticas gubernamentales, implementen prácticas basadas en la investigación más reciente y de mayor reputación. El ejemplo más común de este tipo de investigación es la **evaluación de las tecnologías en la salud (ETES)**, un método que sirve para evaluar las tecnologías médicas en lo relativo a su efectividad, adecuación, eficiencia, seguridad, rentabilidad y otros aspectos y normas económicas y éticos. No obstante, en América Latina, la mayoría de las ETES son llevadas a cabo por los sectores académicos, los diseñadores de políticas o la industria, y pocas veces incorporan las opiniones de los pacientes.

## Conocimientos y comprensión de ETES a partir de la consulta antes y después de la reunión

- Antes de la reunión: **40 %** de las organizaciones de pacientes dijeron que tenían algún conocimiento y **20 %** dijeron que no tenían ningún conocimiento sobre ETES.
- Después de la reunión: **70 %** consideraban que sus conocimientos sobre ETES se habían ampliado de tal manera que podrían comenzar a fomentar y abogar por los temas. Sin embargo, **30 %** declaró que sentían la necesidad de recibir mayor capacitación sobre el tema.

Con la creciente amenaza de las ENT que enfrenta la región latinoamericana, un acceso razonable y seguro a **las medicinas biológicas y biosimilares** es cada vez más importante. Las medicinas biosimilares, también conocidas como 'productos bioterapéuticos similares', son medicinas que son muy similares a un medicamento biológico que ya ha sido aprobado en términos de calidad, seguridad y eficacia. Se utilizan para tratar un rango de enfermedades, incluido el cáncer, la diabetes, la enfermedad de Crohn y las enfermedades autoinmunes.

Sin embargo, estas medicinas biológicas también implican nuevos desafíos para los responsables de la toma de decisiones en materia de atención sanitaria debido a la mayor complejidad de su estructura y función que las medicinas químicas convencionales. Es evidente que en determinados países, incluido Colombia, Bolivia, Chile, Perú y México, algunos productos biosimilares nuevos ya se han autorizado para su uso antes de promulgarse las regulaciones adecuadas, y sin las pruebas clínicas adecuadas. Al ampliar sus conocimientos sobre la importancia y el impacto de las medicinas biosimilares, las organizaciones de pacientes en Latinoamérica pueden esperar contar con un mejor acceso a un tratamiento seguro, razonable y eficiente, y tener una voz más fuerte en las políticas de atención sanitaria y la toma de decisiones en sus países.

## Conocimientos y comprensión de biosimilares a partir de la consulta antes y después de la reunión

- Antes de la reunión: **80 %** de las organizaciones de pacientes declararon que tenían algún conocimiento, pero ningún participante del cuestionario sentía que tenía buenos conocimientos sobre los biosimilares.
- Después de la reunión: Todos los que respondieron a la evaluación posterior a la reunión sintieron que sus conocimientos y comprensión de las medicinas biológicas y biosimilares se habían ampliado de manera considerable, más allá de la complejidad del tema.

La ETES que existe predominantemente en la región opera sobre modelos y directrices internacionales o europeas, que algunos han criticado por crear políticas que no son lo suficientemente específicas con respecto a las necesidades de los pacientes en una variedad de contextos regionales y nacionales.<sup>3</sup> En un contexto tal como el de América Latina, donde la pobreza y la exclusión social afecta a millones de personas, el acceso a los servicios y tecnologías de la salud es variado y, a menudo, limitado. Como tal, se aboga<sup>4</sup> por la ETES de nuevas tecnologías y tratamientos (como las medicinas biosimilares) más allá de un análisis de costo-beneficio, para evaluar la calidad, seguridad y eficacia de las tecnologías, así como su impacto sobre la creación de un acceso más justo e inclusivo.



## Tweets de #IAPOLATAM



Luis Adrian Quiroz C • @LAQC  
Dr. Osvaldo Artaza, representante de @opsoms "Antes de ser pacientes somos ciudadanos con derechos"

Los impactos de las ENT, ETES y biosimilares que afectan la experiencia del paciente son cada vez más significativos en la región latinoamericana. Existe un creciente reconocimiento de la importancia de estos problemas por parte de los diseñadores de políticas de la salud y la industria, pero también existe una falta de mayores niveles de experiencia así como la inclusión de la voz del paciente en las decisiones clave. Al facilitar una mejor confianza y cooperación sobre las ENT, ETES y biosimilares, las organizaciones de pacientes de América Latina pueden ejercer una influencia en el futuro de la atención sanitaria en la región y garantizar que se centre realmente en el paciente.

<sup>3</sup> Ibid.

<sup>4</sup> Martin C, Williams-Jones B, Graciela de Ortuzar M (2011), 'Ethical Health Technology Assessment in Latin America: Lessons from Canada and Argentina', Acta Bioethica, 17(2): 225-236.

## Conocimientos y comprensión de las ENT a partir de la consulta antes y después de la reunión

- Antes de la reunión: **60 %** de las organizaciones de pacientes consideraban que tenían algún conocimiento y sólo **40 %** consideraban que tenían un buen conocimiento.
- Después de la reunión: **100 %** declararon que el programa clarificó y amplió sus conocimientos sobre las ENT, y que las estadísticas provistas los ayudarían a difundir la información a las demás personas.



## Estudio de caso

**Edgar Joel Tapia Escoto,**  
**Tamiz Neonatal y Fenilcetonuria, AC (PKU)**

“Mi hijo tiene Fenilcetonuria (PKU), una enfermedad poco común que se le detectó en su nacimiento en los EE. UU., si bien ahora vivimos en México. Comencé a participar en la promoción de Fenilcetonuria porque me di cuenta de que en México no se prestaba demasiada atención a esta enfermedad. Ahora soy el Presidente de Tamiz Neonatal y Fenilcetonuria, AC en México (sólo hay dos ONG que trabajan sobre la PKU en México).

Haber participado en la reunión de IAPO en México este año fue crucial para comprender la estrategia de IAPO y también para aprender de las demás organizaciones de pacientes en América Latina. A pesar de haber participado en el cambio de una ley de salud a principios de este año, las autoridades sanitarias mexicanas no toman en serio mis esfuerzos de promoción. Es por esto que sentí que era importante aprender de otras organizaciones en la región y ampliar mi red de contactos. Es necesario que mi organización pertenezca a una red internacional de organizaciones de pacientes para que las autoridades sanitarias mexicanas puedan ver que no sólo cuento con mi capacidad individual, sino que también tengo el apoyo de IAPO, una red internacional abierta, seria y moralmente sólida.

Durante esta reunión aprendí muchísimo sobre la estrategia organizativa, que me ayudará a hacer progresar mis objetivos y poder diferenciar entre los medicamentos biológicos y químicos. Sobre estos últimos no contaba con ningún tipo de información. También haré progresar la estrategia de promoción de mi asociación a nivel nacional mediante la organización de foros en universidades, con el fin de hablar y promover el tema de PKU. Dado que PKU es una enfermedad poco común, es importante dirigirse a los estudiantes de Medicina, Ciencias Sociales, Economía y Administración porque ellos serán los futuros doctores, diseñadores de políticas públicas y trabajadores gubernamentales que podrán cambiar la situación actual. No se les enseña sobre las enfermedades poco comunes; sin embargo, son los que deberán tratar a los pacientes con estas rarezas en el futuro.

Para mí, es muy importante contar con el apoyo de IAPO para poder llevar a cabo las iniciativas de promoción”.



## Aspectos destacados del programa regional

Nos gustaría compartir algunos de los aspectos destacados clave del programa regional de 2013, que responden a cuestiones intersectoriales entre un número de actividades que hemos realizado.

### Ampliar la promoción a nivel nacional, regional e internacional

A lo largo de las actividades, se abordaron tres temas clave relacionados con el acceso a la atención sanitaria en Latinoamérica: enfermedades no transmisibles (ENT), la evaluación de las tecnologías en la salud (ETES), y medicinas biológicas y biosimilares.

En la reunión de organizaciones mexicanas de pacientes, las discusiones se centraron en el trabajo de la Red de Acceso sobre las medicinas biológicas y biosimilares, que incluyeron:

- La información difundida sobre un foro que trató este tema, llevado a cabo por la Red de Acceso. Este foro reunió organizaciones de pacientes, sectores académicos, representantes de la industria y el gobierno, y derivó en el desarrollo de una declaración sobre las medicinas biosimilares. Lea la declaración en: [www.patientsorganizations.org/latinamerica](http://www.patientsorganizations.org/latinamerica)
- La necesidad de capacitar y educar al paciente sobre las medicinas biológicas y biosimilares
- Destacar la importancia de la farmacovigilancia y el monitoreo de eventos adversos
- Discusiones sobre cómo construir una cultura de concienciación

Durante la reunión de actores múltiples, hubo dos mesas redondas que trataron la ETES y las medicinas biológicas y biosimilares.

### Ponentes sobre ETES

<b>Dr. Osvaldo Artaza Barrios</b>	<b>Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud, México</b>
<b>Ricardo Pérez Cuevas</b>	<b>Banco Interamericano de Desarrollo</b>
<b>Gisela Ayala</b>	<b>Federación Mexicana de Diabetes</b>
<b>Kin-Ping Tsang</b>	<b>Presidente de IAPO</b>

Las discusiones clave durante la mesa redonda que trató la ETES incluyeron:

- Qué es la ETES y cómo se puede utilizar en América Latina
- La ETES como herramienta para ayudar a tomar mejores decisiones
- El papel de la ETES en el aumento de la cobertura de salud universal y el acceso a la atención sanitaria en la región
- La importancia de la colaboración multisectorial y la participación del paciente en los cuerpos y procesos de toma de decisiones

## Agenda del programa regional

<b>23 de septiembre de 2013</b> <b>Reunión de organizaciones mexicanas de pacientes</b> (llevada a cabo en colaboración con la Red de Acceso)	<b>Objetivos:</b> Fortalecer la red nacional de organizaciones de pacientes, discutir actividades pasadas y presentes de la red y desarrollar acciones futuras. <b>Público:</b> 13 organizaciones de pacientes de todo México.
<b>23 de septiembre de 2013</b> <b>Seminario y recepción de actores múltiples: Acceso a la atención a la salud centrada en el paciente en Latinoamérica</b>	<b>Objetivos:</b> Destacar el valor de las asociaciones intersectoriales; debatir y ampliar el conocimiento sobre los problemas importantes de la atención sanitaria, que incluyen las ENT, ETES y medicinas biosimilares; y construir esfuerzos de promoción a nivel nacional y regional. <b>Público:</b> Alrededor de 70 actores relacionados con la atención a la salud de todo Latinoamérica, que incluían representantes de pacientes, diseñadores de políticas, profesionales de la salud, sociedad civil e industria.
<b>24–25 de septiembre de 2013</b> <b>Taller regional de organizaciones de pacientes: Fortalecer la Red Regional Latinoamericana de IAPO, en 2014 y en los años posteriores</b>	<b>Objetivos:</b> Fortalecer la red regional de IAPO en Latinoamérica, construir la capacidad de los representantes de pacientes sobre cuestiones que incluyen las ENT, ETES y biosimilares y desarrollar materiales y herramientas clave para que la red progrese (que incluye una declaración conjunta y un Plan de Acción de 2014). <b>Público:</b> 21 organizaciones de pacientes representantes de 10 países latinoamericanos y de 14 áreas diferentes de enfermedades.



### Ponentes sobre medicinas biológicas y biosimilares

Dra. Mireya López Gamboa	Centro de Investigación y Estudios Avanzados del Instituto de Cancerología de México
Gustavo Adolfo Campillo	Fundación Red de Apoyo Social de Antioquia, Colombia
Jo Groves	Directora Ejecutiva de IAPO

Las discusiones clave durante la mesa redonda que trató las medicinas biológicas y biosimilares incluyeron:

- Una explicación sobre la situación actual en México en lo relativo a estas medicinas
- Cómo se producen y se regulan
- Las diferencias entre genéricos y medicinas biosimilares
- La necesidad de una regulación en la región latinoamericana que esté alineada con la de la OMS
- La importancia de trabajar en conjunto para educar a los pacientes, doctores y al gobierno sobre estas medicinas y su potencial de incrementar el acceso a la región

“Debemos educar para poder capacitar, educar para tener un diálogo más sólido”.

Gustavo Adolfo Campillo, Fundación Red de Apoyo Social de Antioquia, Colombia

La conclusión del seminario fue que el acceso a la salud centrado en el paciente no se puede poner en práctica sin informar, capacitar y hacer participar a los pacientes en todos los procesos de toma de decisiones a fin de garantizar que se cumplan las necesidades de estos pacientes.

### Tweets de #IAPOLATAM

Cancermex • @cancermex  
Grupos de pacientes mexicanos discutir qué es lo que ellos quieren y necesitan en el sistema de salud  
@LAQC @RedAcceso #IAPOLATAM



### Colaboración intersectorial y apoyo de alto nivel

Como resulta evidente, una variedad de actores prestaron un gran y diverso apoyo a los eventos, más específicamente:

- Las palabras de apertura por parte del Dr. Luis Rubén Durán Fontes, Subsecretario de Integración y Desarrollo del Sector Salud, destacaron la importancia de la atención a la salud centrada en el paciente y la colaboración intersectorial para mejorar el acceso a la atención a la salud a lo largo de la región.

“Cuando la sociedad civil, las ONG, los sectores académicos y el sector público actúen en conjunto, podremos contar con una plataforma especial de toma de decisiones que sea colaborativa y garantice los mejores tratamientos posibles para los pacientes y ciudadanos”.

Dr. Luis Rubén Durán Fontes, Subsecretario de Integración y Desarrollo del Sector Salud

- El Dr. Oleg Chestnov, Subdirector General para Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental, Organización Mundial de la Salud, desarrolló una declaración de apoyo específica para estos eventos, que compartió durante el seminario. Para leer la declaración completa del Dr. Chestnov, visite: [www.patientsorganizations.org/latinamerica](http://www.patientsorganizations.org/latinamerica)

“Hago un llamado a todos los socios internacionales de modo que ofrezcan su apoyo a los gobiernos en sus esfuerzos nacionales de definición de estas metas nacionales en relación con las ENT, además del desarrollo de planes nacionales para alcanzar estas metas. Espero que todos aprovechemos esta oportunidad para hacer una diferencia significativa que ayude a las personas con ENT y que proteja a las generaciones futuras de modo que no mueran demasiado jóvenes”.

Dr. Oleg Chestnov, Organización Mundial de la Salud

### Desarrollo de capacidades

Uno de los objetivos globales del programa regional consistió en fortalecer la capacidad de las organizaciones de pacientes de toda la región. Esto se llevó a cabo mediante sesiones de desarrollo de capacidades específicas a lo largo del programa y, de manera más general, mediante el intercambio de información y discusiones sobre cómo las organizaciones de pacientes pueden aprender unas de otras y de IAPO, a lo largo de toda la región.

Durante el taller regional de dos días, se llevaron a cabo sesiones dedicadas al desarrollo de capacidades sobre las ENT, ETES y las medicinas biológicas y biosimilares. El contenido y nivel de estas sesiones se determinaron a partir de una consulta a los participantes previo al taller. Por ejemplo, se consideró que el nivel de conocimientos sobre la ETES era bastante bajo; por lo tanto, la sesión de desarrollo de capacidades se centró en destacar qué es la ETES, cómo se utiliza, las implicancias para los pacientes y cómo pueden participar las organizaciones de pacientes. Se asignó el tiempo necesario a las sesiones de preguntas y respuestas para garantizar que todos los participantes se sientan seguros sobre su comprensión de estos temas complejos. No obstante, el nivel de conocimientos sobre las medicinas biológicas y biosimilares fue mucho más elevado; por lo tanto, esta sesión ofreció una descripción general y profundizó en las complejidades y problemas en la región.



### Fortalecimiento de las redes

A medida que las redes nacionales y regionales se van desarrollando, para poder aportar una voz más sólida y unificada en lo que respecta a las cuestiones de atención sanitaria, es importante que las organizaciones de pacientes comprendan los beneficios y desafíos de trabajar en redes con metas comunes.

Durante la reunión para organizaciones mexicanas de pacientes, se desarrollaron discusiones sobre la unificación del sistema nacional de salud de México, y cómo las organizaciones podrían trabajar en conjunto para alcanzar este objetivo. Se incluyó:

- La información sobre cómo serían los cambios a realizar en el sistema de salud de México
- Cómo promover la atención a la salud centrada en el paciente para garantizar el acceso de todos ellos
- El desarrollo de un cuestionario para organizaciones de pacientes y pacientes en México para recabar la opinión y desarrollar un documento de situación

“¿Cómo podrá la unificación asegurar el acceso a la atención sanitaria para la población en general? ¿Qué recursos se le destinarán? Los pacientes necesitan ser parte de este proceso; necesitan ser escuchados en cada momento de la discusión. Es hora de que hablemos de la atención a la salud centrada en el paciente”.

Luis Adrián Quiroz, Red de Acceso

En el taller regional, se llevó a cabo una sesión centrada en la importancia de trabajar en redes. Aquí se destacó cómo el intercambio de experiencias y el aprendizaje, así como la unión de fuerzas hacia un objetivo común, puede llevar a una atención sanitaria mejorada en la región de América Latina.

### Desarrollo de posiciones compartidas y estrategias futuras

Durante el taller regional, se desarrolló una cantidad de iniciativas comunes específicas con el fin de asegurar que la red de IAPO en América Latina reciba el apoyo efectivo para progresar en el futuro, así como para aumentar los esfuerzos de promoción a nivel regional. Los tres ejemplos específicos incluyen:

- Trabajo en equipo con el fin de desarrollar y finalizar una intervención que IAPO realizó en el 52.º Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), 65.º Sesión del Comité Regional de la Organización Mundial de la Salud. Esta intervención se aplicó a la salud en la agenda de desarrollo post-2015. La contribución de los participantes del taller aseguró que se representaran las visiones de las organizaciones de pacientes de la región.

“No podemos considerar a los pacientes como sujetos pasivos en el desarrollo de la atención a la salud; son la esencia y el propósito al mismo tiempo, y se deben crear espacios centrados en el paciente”.

Gustavo Adolfo Campillo, Fundación Red de Apoyo Social de Antioquia, Colombia

### Extractos de la Declaración desarrollada por la Red Latinoamericana de IAPO:

“Conocemos las necesidades de las demás organizaciones y sus respectivos países, y sabemos cómo podemos trabajar juntos mediante esfuerzos colaborativos con el mismo fin en mente”.

“Lograr contar con una cobertura de salud universal así como con un acceso a las medicinas esenciales de calidad es el pilar de la atención primaria de salud. Sólo con un enfoque centrado en el paciente la OMS podrá capitalizar los logros que hemos alcanzado hasta el momento en cuanto a brindar un mejor acceso a la atención a la salud”.

Lea la declaración completa en: [www.patientsorganizations.org/latinamerica](http://www.patientsorganizations.org/latinamerica)

- Las organizaciones de pacientes se reunieron e intercambiaron ideas con el fin de evaluar los logros de la Red Latinoamericana de IAPO desde su creación en junio de 2012, y debatir sobre lo que se podría lograr en los próximos años. Los participantes destacaron que los logros dependerán de trabajar de manera coherente como red y asegurar que todos los recursos y herramientas dentro de la red se utilicen de manera efectiva.

- Lo que es más importante, se invirtió un tiempo considerable en el desarrollo de un plan de acción exhaustivo para lo que resta de 2013 y 2014, lo que se vinculaba tanto a los planes específicos de la región como a las actividades globales de IAPO. Este plan de acción incluyó tareas discretas dentro de un período de tiempo específico que deberían asegurar el progreso dentro de la red el próximo año. Estas sesiones también incluyeron un período de tiempo para que cada participante del taller desarrolle acciones individuales que se podría comprometer a cumplir para la Red Latinoamericana de IAPO. Trabajaron en equipos para analizar las actividades prioritarias para 2014 y, dentro de estas, también desarrollaron un objetivo global para finales de 2014 y todos los recursos necesarios para apoyar estas áreas. Las áreas tratadas incluyeron:

- La coordinación global de la red regional de IAPO y la infraestructura necesaria
- La integración de la voz del paciente latinoamericano en las actividades globales de la IAPO
- Comunicación y educación
- Interacción con la OMS y OPS
- Acceso a la atención sanitaria
- Medicinas biológicas y biosimilares



Tweets de #IAPOLATAM



EvaMaria CancerPeru • @RedCancerPeru

Debemos seguir empoderando a pacientes! ellos necesitan de líderes como nosotros dijo Fundación Respirando con Amor #IAPOLATAM

“Fue muy útil contar con la información sobre las enfermedades no transmisibles y la evaluación de la tecnología en la salud, que para muchos de nosotros era un tema nuevo. Poder armonizar nuestro nivel de conocimientos es esencial para poder participar activamente en el futuro”.

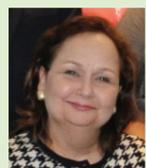
Adriana María Garzon Pinzon, Fundación SIMMON



### Integración en las actividades globales de la IAPO

Se brindó información sobre los próximos pasos del movimiento global de pacientes. Se centró en:

- 6.º Congreso Global de Pacientes de IAPO, a desarrollarse en el Reino Unido, del 29 al 31 de marzo de 2014: [www.globalpatientscongress.org](http://www.globalpatientscongress.org)
- El trabajo de IAPO en otras regiones de mundo, como el Día de la Solidaridad con los Pacientes, que se celebra el 30 de octubre de 2013 en África. Para más información, visite: [www.patientsolidarityday.org](http://www.patientsolidarityday.org)



### Estudio de caso

**Evelyn E. Benmergui, Federación Venezolana de Asociaciones y Fundaciones de Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familiares (FEVEDI)**

“Soy la quinta de seis hijos en mi familia, uno de los cuales tenía una discapacidad intelectual. Cuando tenía diez años, mis padres fundaron la Asociación Venezolana de Padres y Amigos de Niños Excepcionales (AVEPANE) por las necesidades de mi hermano. Después de haber estudiado psicología en varias instituciones, incluida la Universidad Johns Hopkins en EE. UU., volví a Venezuela para asumir las responsabilidades familiares. En la actualidad, soy la Presidenta de FEVEDI, Vicepresidenta Ejecutiva de AVEPANE y Vicepresidenta del Instituto Universitario Avepane (una Universidad con carreras de tres años que otorga títulos).

Asistí al Programa de la Red Regional Latinoamericana de IAPO para representar a FEVEDI como su nueva Presidenta designada y para aprender tanto como sea posible sobre la cobertura universal de salud desde el punto de vista del paciente. Me sentí comprometida a absorber tanta información como sea posible en lo que respecta a la atención a la salud centrada en el paciente, las nuevas tecnologías y las medicinas biológicas y biosimilares. En particular, quería participar en discusiones grupales para conocer las estrategias efectivas y los planes de acción exitosos que llevan a cabo los demás participantes. También quería conocer personalmente a las autoridades clave de IAPO que trabajan en nombre de los pacientes a nivel mundial.

La comprensión de los temas complejos abordados fue sencilla gracias al equipo serio de expertos y a que todo se llevó a cabo bajo una organización impecable. La información adquirida y las experiencias aprendidas nos ayudarán a establecer las metas, planes y estrategias para generar las presiones a favor de una atención a la salud centrada en el paciente. La FEVEDI se siente privilegiada por haber sido invitada a intercambiar ideas y consultar a una gran variedad de representantes de toda Latinoamérica y por haberse dado cuenta de que no estamos solos, que nos podemos unir y fortalecer nuestros esfuerzos para lograr un efecto más sólido en un período de tiempo más corto. Por ejemplo, tal como lo hicimos al desarrollar la Declaración para la Organización Panamericana de la Salud.

Las acciones que FEVEDI ha llevado a cabo hasta el momento como resultado de esta experiencia incluyen: promover los resultados de las actividades en las redes sociales de FEVEDI; desarrollar un cuestionario para evaluar los problemas que afectan a los pacientes en Venezuela; y organizar reuniones con actores nacionales de alto nivel en Venezuela con el fin de garantizar que se desarrollen las políticas, programas de atención sanitaria y actividades relacionadas centradas siempre en el paciente. La reunión de IAPO fue, entonces, una gran oportunidad que dio resultados fructíferos. Valoramos y apreciamos nuestra afiliación a IAPO y deseamos continuar uniendo fuerzas para mejorar la calidad de la atención para las personas con discapacidades”.

### Próximos pasos

En base a las lecciones aprendidas a partir de estas actividades regionales y la consulta asociada, IAPO se centrará en varias actividades inmediatas y a más largo plazo. Esto se realizará con el fin de asegurar que la red regional continúe desarrollándose y que los miembros en la región reciban el apoyo para llevar a cabo actividades en vista de la estrategia regional.

En el desarrollo de planes futuros, se examinaron los recursos necesarios para estas actividades, que incluyeron el tiempo, los materiales y recursos financieros del personal de IAPO y la Junta Directiva. Si bien IAPO tiene la capacidad de apoyar determinadas actividades dentro del Plan de Acción de 2014, se requiere de fondos adicionales para completar algunas de las actividades más significativas y más valiosas en vista de los objetivos de 2014. Durante lo que resta del 2013, IAPO y la red regional:

- Desarrollarán el plan de acción completo para la región en 2014 utilizando la consulta realizada durante la reunión y comenzará a recaudar fondos para apoyar estas actividades
- Continuarán difundiendo la declaración conjunta desarrollada para el Consejo Directivo de OPS con los actores nacionales
- Llevarán a cabo actividades a pequeña escala con el fin de apoyar el Día de la Solidaridad con los Pacientes de 2013 en África
- Desarrollarán un marco para la coordinación y apoyo continuos para los miembros en la región
- Darán seguimiento con los miembros a los planes de acción individuales y al apoyo de la red en 2014

Para 2014, IAPO planificó una serie de actividades (algunas de las cuales están sujetas a financiación), que incluyen:

- Reclutar un Coordinador Regional (situado en uno de nuestras organizaciones miembro en la región) para coordinar varias de las actividades descritas en el plan de acción latinoamericano para 2014
- Realizar una Reunión Regional a mediados de 2014 que ayudará a IAPO a continuar construyendo una base sólida para otras actividades y que permitirá que la red sea más unificada
- Llevar a cabo proyectos de investigación basados en un solo tema que analicen las estrategias a nivel país de las iniciativas y apoyo regionales
- Mantener un proceso de subvención para pequeños proyectos para las organizaciones de pacientes miembro con el fin de llevar a cabo actividades nacionales y regionales en el período previo al Día de la Solidaridad con los Pacientes en octubre de 2014 y en esa misma fecha
- Profundizar la interacción con los actores de la atención a la salud regionales y nacionales para seguir compartiendo el valor de la atención a la salud centrada en el paciente y para alentar la participación del paciente en todos los niveles de la atención a la salud
- El desarrollo de webinaros y conjuntos de herramientas en español sobre una cantidad de temas en línea con el Plan de Acción de 2014, que apuntarán a centrarse tanto en la promoción como en el desarrollo de capacidades

Para más información sobre estas actividades, incluidos los detalles de los participantes, diapositivas y materiales multimedia, consulte: [www.patientsorganizations.org/latinamerica](http://www.patientsorganizations.org/latinamerica)

Si desea discutir sobre las actividades de IAPO en América Latina, envíenos un correo electrónico a: [info@patientsorganizations.org](mailto:info@patientsorganizations.org)

# Miembros de IAPO en Latinoamérica

Desde el 16 de diciembre de 2013

Nombre en español	Nombre en inglés	País	Sitio web
Asociación Argentina de Lucha contra la Fibrosis Quística	Argentine Cystic Fibrosis Association	Argentina	<a href="http://www.fipan.org.ar">www.fipan.org.ar</a>
Asociación Civil Cherchen Yaich – Trabajar para Escuchar	Cherchen Yaich Civil Association	Argentina	<a href="http://www.cherchenaich.org.ar">www.cherchenaich.org.ar</a>
Asociación Civil Para El Enfermo De Psoriasis	Civil Association for the sick of Psoriasis	Argentina	<a href="http://www.aepso.org">www.aepso.org</a>
Concebir	Conceive	Argentina	<a href="http://www.concebir.org.ar">www.concebir.org.ar</a>
Fundación Natalí Dafne Flexer	Natalí Dafne Flexer Foundation	Argentina	<a href="http://www.fundacionflexer.org">www.fundacionflexer.org</a>
Red Latinoamericana de Psoriasis	Latin American Network of Psoriasis	Argentina	<a href="http://www.latinapso.org">www.latinapso.org</a>
Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia	Brazilian Leukemia and Lymphoma Society	Brasil	<a href="http://www.abrale.org.br">www.abrale.org.br</a>
Fundación SIMMON (Sinergias Integradas Para El Manejo Oncológico)	SIMMON Foundation	Colombia	<a href="http://www.simmoncancer.org">www.simmoncancer.org</a>
Asociación Salvadoreña para la Prevención del Cáncer	Salvadoran Association for Cancer Prevention	El Salvador	<a href="http://www.cancerelsalvador.org">www.cancerelsalvador.org</a>
Asociación Héroes de Esperanza	Heroes of Hope Association	Guatemala	
PROCRECE Asociación en pro de niños con problemas de crecimiento	Association for Children with Growth Problems	Guatemala	<a href="http://www.facebook.com/asociacion.procrece">www.facebook.com/asociacion.procrece</a>
Asociación Mexicana contra la Psoriasis	Mexican Association Against Psoriasis	México	<a href="http://www.asociacionpsoriasis.com.mx">www.asociacionpsoriasis.com.mx</a>
Salud, derechos y justicia, A.C	Health, Rights and Justice	México	
Asociación Nacional de Pacientes en Diálisis y Transplante-ANPADYT	National Association of Patients on Dialysis and Transplantation	Perú	
Esperantra	Esperantra	Perú	<a href="http://www.esperantra.org">www.esperantra.org</a>
Red Peruana de Pacientes y Usuarios de la Salud	Peruvian Patient Network	Perú	<a href="http://www.redperuanadepacientes.org.pe">www.redperuanadepacientes.org.pe</a>
Centro Nacional de Hemofilia	Venezuelan Association for Haemophilia	Venezuela	<a href="http://www.avhemofilia.com">www.avhemofilia.com</a>
Federación Venezolana de Asociaciones y Fundaciones de Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familiares (FEVEDI)	Venezuelan Federation of Associations of People with Learning Disabilities and their families	Venezuela	<a href="http://www.fevedi.org">www.fevedi.org</a>





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 Email: [info@patientsorganizations.org](mailto:info@patientsorganizations.org)  
**[www.patientsorganizations.org](http://www.patientsorganizations.org)**