



Reunión para Fortalecer el Acceso a la Salud
en América Latina

Las asociaciones de pacientes como promotores de la atención centrada en las personas en América Latina

Autores: Myrna Burgos; Ana Rita Gonzalez; Natalia Houghton; Emilia Arrighi, Sara Adriana Sureda

Abril 2018

Asociaciones participantes en REASAL:



Auspiciadores de REASAL:



Documento redactado y editado por:



Con el aval académico de:



Las asociaciones de pacientes como promotores de la atención centrada en las personas en América Latina

PREÁMBULO

Nadie conoce mejor los efectos de una condición de salud que un paciente, su familia y cuidador. Por eso no debe sorprendernos que la unión de voluntades de representantes de estos grupos resulte en una herramienta efectiva y positiva para promover cambios importantes a nivel de salud.

Existen cientos de asociaciones de pacientes a nivel mundial que agrupan y representan diversidad de condiciones. Lo que todas tienen en común, es ayudar a que los pacientes reciban los servicios que su condición amerita, a darle visibilidad a estas condiciones y a los tratamientos disponibles, así como promover cambios positivos en sus comunidades a nivel de salud pública para lograr acceso a los mismos.

PUNTO DE PARTIDA Y ORIGEN DE ESTA PUBLICACIÓN

REFASAL (Reunión para Fortalecer el Acceso a la Salud en América Latina) surgió en noviembre de 2016 con el objetivo de promover el rol de las asociaciones de pacientes en el avance de sistemas de salud enfocados en los pacientes y sus comunidades en la región de América Latina. El momento es particularmente relevante ya que toma ventaja de los avances en innovación y tecnología que actualmente están cambiando la manera en la que los servicios de salud se ofrecen comunican y acceden.

Este importante encuentro logró reunir bajo un mismo techo una muestra representativa de varias de las asociaciones de pacientes líderes en América Latina que trabajan para mejorar de manera sostenible el acceso y los resultados en salud de sus pacientes a través de esfuerzos innovadores de abogacía dirigidos a este sector. Desde 2016, REFASAL se ha propuesto fortalecer las asociaciones de pacientes y empoderar a sus representantes para que estos apoyen el desarrollo sostenible de sistemas de salud centrados en las personas, los pacientes y sus comunidades.

“Las asociaciones de pacientes como promotores de la atención centrada en las personas en América Latina” es un documento colaborativo y explicativo, elaborado a partir del marco de referencia establecido durante REFASAL. Esta publicación se nutre de información recopilada a través de entrevistas con líderes de dieciocho (18) asociaciones de pacientes de países de Centroamérica y América del Sur participantes de REFASAL. La intención es que sea una herramienta útil y de vital importancia para las partes interesadas que procuran comprender cuál es el rol e impacto actual y potencial de las asociaciones de pacientes en el avance hacia una atención enfocada en el paciente, y además presentar algunas buenas prácticas que pueden servir de ejemplo para que otras organizaciones de la región las evalúen y apliquen estrategias similares en sus respectivos países.

Este documento fue patrocinado por Novartis Farmacéutica. Las opiniones representadas aquí son solo de los autores y los colaboradores.

Agradecimientos

Los autores agradecen el apoyo de Novartis en las personas de Antonio Arce y Diana Panqueva, quienes inspiraron, impulsaron y acompañaron esta iniciativa, logrando un balance perfecto de autonomía y cooperación. Sin su liderazgo REFASAL no hubiese sido posible.

Las organizaciones involucradas en la reunión REFASAL en noviembre de 2016 continúan sus esfuerzos que respaldan su misión en los países y subregiones que representan. Su labor y entrega es fundamental e inspira a muchos para continuar trabajando para asegurar acceso a medicamentos y tratamientos de calidad para miles de pacientes. Deseamos expresar nuestro agradecimiento a los representantes de las organizaciones (en orden alfabético, por nombre) por compartir sus experiencias, inquietudes y conocimientos durante la reunión, y posteriormente durante el desarrollo de este artículo.

Adriana Garzón	Fundación SIMMON	Colombia
Alma Robles	Asociación Guatemalteca Héroes de Esperanza y Red Guatemalteca de Enfermedades Catastróficas, Crónicas y Degenerativas	Guatemala
Ana Chereque	Esclerosis Múltiple	Perú
Ana Lucia Gomes	Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (FEMAMA)	Brasil
Bertha Aguilar	Asociación de Médicos e Investigadores en la Lucha contra el Cáncer (MILC)	México
Carlos Castro	Asociación Ale	México
Cintia Natalia Solano	Asociación Nacional de Segunda Oportunidad de Vida (ANASOVI)	Costa Rica
Enma Pinzón	Federación Nacional de Pacientes con Enfermedades Críticas, Crónicas y Degenerativas - Fundación de Artritis Reumatoide de Panamá	Panamá
Gladis Lima de Souza	Psoriasis Brasil	Brasil
Gustavo Adolfo Campillo	Fundación RASA - Red de Apoyo Social de Antioquia	Colombia
Hugo García	Fundación Suyana	Ecuador
Ignacio Zervino	Fundación Pacientes de Cáncer de Pulmón (FPC)	Argentina
Karla Ruiz de Castilla	Esperanza	Perú
Luciana Holtz	Oncoguía	Brasil
Luis Adrián Quiroz	Derechohabientes viviendo con VIH/SIDA del Instituto Mexicano del Seguro Social (DVVIMSS)	México
Magda Miranda	Federación Nacional de Pacientes con Enfermedades Críticas, Crónicas y Degenerativas - Fundación de Artritis Reumatoide de Panamá	Panamá
Maira Caleffi	Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (FEMAMA)	Brasil
Max H. Almonacid Palacios	Corporación de Ayuda a Pacientes con Enfermedades de Hipófisis (CORAPEHI)	Chile
Merula Steagall	Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE)	Brasil
Miryana Pérez Vela	Fundación Rebecca de Alba	México
Tiago Matos	Oncoguía	Brasil

Reconocemos la colaboración adicional de los siguientes en el desarrollo de los planes de trabajo relacionados a la iniciativa, y en la redacción y revisión de este documento: Max H. Almonacid Palacios, Gustavo Adolfo Campillo, Ana Chereque, Hugo García, Adriana Garzón, Ana Lucia Gomes, Tiago Matos, Magda Miranda, Enma Pinzón, Karla Ruiz de Castilla e Ignacio Zervino.

Tabla de Contenido

Agradecimientos	Error! Bookmark not defined.
1. Introducción	6
2. Metodología	7
a) Desarrollo de un plan de formación	7
b) Revisión de la literatura científica.....	7
c) Entrevistas sobre experiencias de asociaciones de pacientes en América Latina.....	8
3. Tendencias en la atención centrada en las personas	9
a) Situación actual y tendencias hacia la atención centrada en las personas a nivel global	9
Empoderamiento y participación de ciudadanos a través del acceso a información para la autogestión del cuidado y cuidadores.....	10
Participación social en el desarrollo y fiscalización de políticas y toma de decisiones	11
b) Situación actual y tendencias hacia la atención centrada en las personas en la región América Latina.....	12
Una mirada a iniciativas llevadas a cabo por los países de la región	13
Empoderamiento y participación de las personas	14
Fortalecimiento de la gobernanza y transparencia a través de la participación de las personas en la fiscalización de políticas y toma de decisiones	14
Reorientación del modelo de atención con el uso de nuevas tecnologías.....	15
c) Rol de los grupos de pacientes en la atención centrada en las personas.....	15
4. Panorama general de las asociaciones de pacientes	16
a) Promoviendo la atención centrada en las personas.....	18
Tabla 1. Asociaciones de pacientes en América Latina trabajando para promover una atención centrada en las personas.....	19
Desarrollo de actividades destinadas a mejorar la transparencia en el desarrollo de guías clínicas.....	20
Desarrollo de actividades encaminadas a revisar y actualizar el marco regulatorio para asegurar acceso y cobertura de medicamentos de calidad	20
Mejora en la formación del ciudadano (pacientes, cuidadores y proveedores de servicios de salud) para una autogestión efectiva de cuidado y atención de la salud	21
5. Atención centrada en las personas - Casos exitosos	22
Ejemplo de caso No.1 - ARGENTINA	23
Ejemplo de caso No.2 – CHILE	25
Ejemplo de caso No. 3 – COLOMBIA	28
Ejemplo de caso No. 4 – PANAMÁ	31

Ejemplo de caso No. 5 – PERU 34

6. Conclusiones 36

 a) Aporte de las asociaciones de pacientes en la definición de intervenciones en salud 36

 b) Consideraciones para avanzar y fortalecer el rol de las asociaciones de pacientes 37

Referencias..... 39

Anexos 46

 Anexo 1. Asociaciones de pacientes en América Latina que se encuentran trabajando actualmente en actividades relacionadas a la atención centrada en las personas..... 46

 Anexo 2. Plan de Acción - REFASAL 2016 52

 Anexo 3. Guía de entrevistas a participantes de REFASAL - Estudios de Caso..... 53

1. Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS¹), la atención centrada en las personas consiste en un enfoque que incorpora la visión y perspectivas de las personas que padecen una condición, cuidadores, familiares y comunidades que reciben ese cuidado (WHO, 2007). El sistema de salud se organiza entonces, alrededor de las necesidades integrales de las personas, en lugar de las enfermedades; y, de esta manera, respeta los estratos sociales. Para que sea efectivo, es necesario que los pacientes estén educados y reciban el apoyo necesario para tomar decisiones y participar de manera activa de su propio cuidado; al mismo tiempo que ofrece recursos para que los cuidadores puedan cumplir al máximo su función en un entorno de apoyo comunitario.

La atención centrada en las personas es más amplia que la atención centrada en el paciente, ya que no sólo se remite a los aspectos clínicos, sino que tiene en cuenta la salud de las personas y comunidades y su papel y participación en la definición de políticas y servicios de salud (WHO, 2016). De esta manera, este tipo de atención prevé la integración de los servicios de salud, la participación y compromiso activo de los pacientes y la comunidad; además de la colaboración de los profesionales de la salud como condiciones fundamentales (Practice Fusion, 2011).

La prestación de servicios de salud integrados y centrados en las personas se ha convertido en un elemento central de las reformas de los sistemas de salud en todo el mundo y se considera un elemento fundamental para el alcance de la cobertura universal de salud (Le G et al, 2014; Borgermans L et al, 2013) y la mejora del estado de salud (WHO, 2015a). La estrategia global de la OMS para los servicios “centrados en las personas”, hace un llamado para que los sistemas de salud involucren no sólo a los individuos sino también a las familias y las comunidades. Esto es clave para el avance hacia la provisión de servicios centrados en las personas (WHO, 2015a). Esta resolución pone en evidencia la priorización a nivel global de participación activa de los pacientes y las comunidades en la planificación y gobernanza de la atención en salud.

Otros documentos estratégicos y resoluciones de la región de las Américas de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) también mencionan la importancia de un enfoque más integrado y centrado en las personas para la prestación de servicios de salud e instan al empoderamiento de las personas y las comunidades a la hora de tomar decisiones relacionadas con sus cuidados y participar o influenciar en las políticas públicas en salud. Entre ellos figura la "Estrategia para el acceso universal a la salud", la "Cobertura universal de salud", CD53/5, Rev. 2 y CD53/R14" y la "Estrategia de recursos humanos para el acceso universal a la salud y cobertura universal de salud, CE160/18", respaldadas por el Comité Regional de dicho organismo, como guía para que los estados miembros desarrollen e implementen políticas e intervenciones para la expansión del acceso a servicios centrados en las personas y las comunidades de acuerdo con sus contextos nacionales.

En efecto, la participación de los pacientes y sus representantes se transforma en una estrategia fundamental para avanzar hacia una atención centrada en las personas y se reconoce como parte de los esfuerzos para transformar los sistemas de salud en el mundo (Sharma AE y Grumbach, K, 2017). La mayoría de los estudios disponibles en la literatura sobre el rol de los pacientes en el

¹ World Health Organization (WHO, por sus siglas en inglés)

sistema de salud se centran en demostrar y medir su participación en la toma de decisiones compartidas dentro de la relación entre el médico y el paciente, más que en su participación en el diseño de políticas públicas relacionadas a la mejora de la atención centrada en las personas (Stewart M et al, 2000; Elwyn G et al, 2000).

Esta publicación revisa, en primer lugar, el concepto de cuidados centrados en las personas y comunidades haciendo referencia a los avances y tendencias al respecto tanto a nivel global como regional. El documento luego se enfoca en el rol de las asociaciones de pacientes en la mejora del modelo de atención y se presentan a modo de ejemplo cuatro casos exitosos de iniciativas lideradas por asociaciones de pacientes en América Latina. El conocimiento sobre los factores clave que ayudaron al éxito de sus iniciativas, así como las barreras que debieron superar, resulta ser un elemento fundamental para replicar este tipo de iniciativas y continuar fortaleciendo el trabajo de estos grupos para la mejora en el acceso a la salud.

2. Metodología

A continuación, se detallan los pasos que se siguieron a fin de desarrollar la presente publicación.

a) Desarrollo de un plan de formación

La primera Reunión para Fortalecer el Acceso a la Salud en América Latina (REFASAL) se llevó a cabo del 29 de noviembre al 1 de diciembre de 2016 en Miami, Florida. REFASAL reunió expertos y líderes clave de asociaciones de pacientes en América Latina con el objetivo de discutir en detalle el rol activo que las asociaciones de pacientes deben tomar para ejercer influencia en el desarrollo de políticas que permitan avanzar sistemas de salud centrados en los pacientes. Mediante presentaciones, discusiones grupales y talleres de trabajo se buscó empoderar a las asociaciones de pacientes para impulsar el desarrollo de iniciativas y explorar el uso de innovaciones tecnológicas para mejorar el acceso a los servicios de salud. Los resultados de esta reunión sirvieron de base para el desarrollo de una versión borrador de esta publicación. Esta reunión la organizaron y auspiciaron Novartis Pharmaceuticals, Policy Wisdom LLC y el Global Health Consortium de Florida International University (FIU).

b) Revisión de la literatura científica

La literatura científica sobre la participación de las asociaciones de pacientes en la definición de agendas políticas para avanzar hacia una atención centrada en las personas y las comunidades es limitada y principalmente disponible en la literatura gris². Para la revisión bibliográfica de esta publicación, se llevó a cabo la búsqueda de publicaciones originales en PubMed y Google Scholar. Respecto a las palabras clave empleadas, éstas fueron tanto en español como en inglés, siguiendo

² La literatura gris (también denominada como literatura no convencional, literatura semi-publicada o literatura invisible) es cualquier tipo de documento que no se difunde por los canales ordinarios de publicación comercial, y que por tanto plantea problemas de acceso.

el siguiente orden: “asociaciones de pacientes o grupos de pacientes o atención centrada en las personas o atención centrada en los pacientes o políticas públicas o abogacía o innovación”.

En la búsqueda bibliográfica se adaptaron los siguientes criterios de inclusión:

- | | |
|---|---|
| (a) desarrollo de políticas públicas en salud | (f) formación de coaliciones de asociaciones a nivel regional |
| (b) desarrollo de guías y protocolos de atención en salud | (g) participación en la fiscalización de políticas y toma de decisiones |
| (c) definición de prioridades de investigación | (h) rendición de cuentas de políticas públicas en salud |
| (d) definición de políticas en innovación y acceso a farmacéuticos | (i) acceso a información para la autogestión del cuidado y cuidadores. |
| (e) actividades de abogacía y educación sobre modelos de atención y navegación del sistema de salud | |

La búsqueda bibliográfica se complementó con literatura gris identificada en las búsquedas descritas anteriormente. Otros documentos relevantes producidos por organismos internacionales, como la Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud, también se incluyeron en dicha búsqueda. La literatura gris también se obtuvo a través de contactos con expertos clave en el tema.

Como resultado de la búsqueda bibliográfica, se identificó un total de 122 publicaciones. Se revisaron títulos y resúmenes, y 40 publicaciones se excluyeron porque no hacían referencia a la participación de pacientes y asociaciones o éstos no estaban disponibles. La bibliografía de este documento contiene 82 publicaciones.

c) Entrevistas sobre experiencias de asociaciones de pacientes en América Latina

Se convocó un total de dieciocho (18) asociaciones de pacientes a participar de una entrevista semi-estructurada sobre sus experiencias, prácticas y actividades realizadas con relación a la definición de políticas de atención centrada en las personas y las comunidades (ver anexo 1 para listado de asociaciones). La selección de asociaciones se realizó siguiendo un muestreo de conveniencia usando los siguientes criterios:

- representatividad de los diferentes países de la región de América Latina;
- reconocido liderazgo en actividades relacionadas a la atención centrada en las personas;
- ser miembro de REFASAL.

Un total de ocho asociaciones completó la entrevista durante un período de dos meses entre septiembre y octubre de 2017.

3. Tendencias en la atención centrada en las personas

a) Situación actual y tendencias hacia la atención centrada en las personas a nivel global

Los esfuerzos globales para avanzar hacia una atención centrada en las personas se observan de forma prominente en las reformas de la atención primaria en salud (Sharma AE y Grumbach, 2016). En países de altos ingresos, los gobiernos nacionales han instituido reformas estructurales y financieras en sus sistemas de salud para promover la integración de los servicios y promover la coordinación intersectorial con servicios sociales. Estas iniciativas han tenido un foco especial en intervenciones encaminadas a empoderar a las personas para manejar sus propias condiciones de salud a través de esquemas de autocuidado (WHO, 2015b) y mejorar la coordinación entre los diferentes niveles de atención, especialmente la transición entre hospitales y las casas (Sonola L et al, 2014).

En los Estados Unidos, por ejemplo, las asociaciones profesionales de médicos de atención primaria acordaron en el 2007 un concepto organizativo de atención primaria llamado Casas Médicas Centradas en el Paciente (*Patient-Centered Medical Homes*) (AAFP, 2017).

A su vez, en 2010 la Ley de Protección al Paciente y Cuidado de Salud a Bajo Precio de los Estados Unidos (United States Patient Protection and Affordable Care Act) creó el Instituto de Investigación de Resultados Centrados en el Paciente (Patient-Centered Outcomes Research Institute, PCORI por sus siglas en inglés), con la finalidad de enfatizar la importancia crítica de una perspectiva de atención centrada a los pacientes para realizar investigaciones sobre la efectividad comparativa de las intervenciones clínicas. En su declaración de misión se compromete a producir y promover investigaciones de alta integridad guiadas por pacientes, cuidadores y la comunidad más amplia de atención médica. PCORI ha propuesto prioridades nacionales para la investigación, siguiendo un procedimiento extenso de consultas a las partes interesadas (van Thiel G and Stolk P, 2013)-

La participación del paciente es también uno de los principios operativos presentados en las Conclusiones del Consejo sobre Valores y Principios Comunes en los Sistemas de Salud de la Unión Europea (junio de 2006): "Todos los sistemas de salud de la UE apuntan a centrarse en el paciente. Esto significa que pretenden involucrar a los pacientes en su tratamiento, tener transparencia con ellos y ofrecerle opciones cuando esto sea posible, por ejemplo, en la elección entre diferentes proveedores de servicios de salud" (Sienkiewicz D, van Lingen C, 2017).

En el caso de los países de ingresos medios, las principales estrategias implementadas para avanzar hacia la atención centrada en las personas se han enfocado en el fortalecimiento de la atención primaria y comunitaria. Un ejemplo de este tipo de estrategias se puede ver en el caso de Chile, con la integración de la detección y tratamiento temprano de la enfermedad mental en prácticas de familia. Otro ejemplo es el crecimiento de centros de atención en salud familiar en Brasil (WHO, 2015a).

En países de bajos ingresos, los ejemplos de servicios centrados en las personas son menos comunes que en otros lugares con mejores condiciones socioeconómicas. A pesar de ello, en muchos lugares de África, ha habido un enfoque estratégico en incrementar:

- la cobertura en salud a través de la atención primaria y la promoción de participación comunitaria (WHO, 2008)
- la integración de programas específicos para enfermedades con los centros de atención primaria (Njoroge A, 2014)
- el entrenamiento de equipos multidisciplinarios en salud y participación de trabajadores comunitarios (Patel V et al, 2013)
- la educación en salud y prevención (UNICEF-WHO, 2015)

La OMS considera que la atención centrada en las personas es fundamental. A continuación, resaltamos intervenciones implementadas a nivel global y que la OMS considera efectivas.



Empoderamiento y participación de ciudadanos a través del acceso a información para la autogestión del cuidado y cuidadores

Las intervenciones más efectivas en este campo parecen ser en las áreas de educación en salud, toma de decisiones compartidas, autocuidado y planificación del cuidado personal (WHO, 2015b). Aunque algunas de estas estrategias son más tradicionales y se han utilizado por muchos años, el uso de las tecnologías de información está abriendo nuevas opciones de avance en la atención centrada en las personas como, por ejemplo, a través del uso de mensajes de texto para producir intercambio de información oportuna o el uso de video juegos para desarrollar redes virtuales de apoyo a la comunidad (Ricciardi L. et al, 2013; Prey JE et al, 2014).

El uso de estas tecnologías móviles en salud ha demostrado ser útil para abordar las barreras geográficas y de lenguaje durante la prestación de servicios en zonas rurales y remotas (Piette J et al, 2012). También existe un énfasis mayor en la propagación de la historia clínica electrónica y facilitar su acceso para los pacientes como una manera de fortalecer la comunicación entre pacientes y proveedores (Wiljer D et al, 2008). El uso de la historia clínica electrónica ha tenido una propagación masiva en países con economías avanzadas, por ejemplo, Medicare en los Estados Unidos, pero también en países de ingresos bajos donde los pacientes mantienen su propia historia clínica (WHO, 2015a).

Dar acceso a los pacientes a su historia clínica ha demostrado ser útil en facilitar la toma de decisiones compartidas, el autocuidado, la satisfacción del paciente y apoya a las personas a sentirse en mejor control de su salud reduciendo así la ansiedad (Rowe RE et al, 2002, Brown HC y Smith HJ, 2004, Pitkethly M et al, 2008). Asimismo, el uso de programas de autocuidado a través de Internet y la telemedicina mejoran las habilidades de los pacientes para la toma de decisiones (Gremeaux V y Coudeyre E, 2010) y mejoran el autocuidado de enfermedades crónicas, la efectividad clínica de la atención y las experiencias del usuario y del cuidador (Royer S y Goodwin N, 2012).

Asimismo, cuando los pacientes logran reportar a sus médicos sus resultados de salud esto puede mejorar la relación entre pacientes y proveedores y apoyar a una mejor calidad de atención clínica,

incluyendo en el diagnóstico y manejo de las condiciones de salud (Chen J, 2010, Chen J et al, 2013, Haywood K et al, 2006). Las intervenciones que buscan mejorar la satisfacción del público a través de encuestas de pacientes pueden promover cambios positivos en la prestación de servicios, incluyendo mejorar los resultados clínicos, seguridad del paciente y reducción en la utilización innecesaria de recursos (Davies E et al, 2008). Para esto, existen diferentes abordajes como reportes, encuestas de satisfacción y llamadas telefónicas de satisfacción utilizadas en países como India, Chile, Ghana, Filipinas, Uganda, Ucrania, Estados Unidos y Uzbekistán (McNamara P, 2006).



Participación social en el desarrollo y fiscalización de políticas y toma de decisiones

La participación y fiscalización de políticas se realiza a través de distintos modelos participativos e informativos como, por ejemplo:

- En Canadá el borrador de la Carta para Cuidado de Salud Centrada en el Paciente contiene derechos que pertenecen no solo a la relación proveedor-paciente, sino también a la relación entre el paciente y el sistema de salud en general, como la continuidad de cuidado entre proveedores, transparencia en el gobierno, toma de decisiones sobre la entrega de la atención de salud, el monitoreo proactivo y la mejora en la calidad de la atención (Flood CM y May K, 2012).
- En Filipinas, donde el gobierno facilitó la participación de la comunidad en el cuidado de la salud, la descentralización parece haber tenido efectos positivos en el comportamiento del proveedor (Ramiro LS et al, 2001).
- En Perú, como parte de una iniciativa de reforma de servicios de salud, el gobierno estableció comités destinados a establecer la responsabilidad a todos los niveles del sistema de salud y transfirió el control de los recursos financieros, proporcionando a los comités el financiamiento a nivel central y asignándole derechos para mantener y utilizar las tarifas de medicamentos (Berlan D y Schiffman J, 2012).

La evidencia muestra que las comunidades informadas tienen mejor capacidad para influenciar a los proveedores en lograr una atención más centrada en las personas (Berlan D y Shiffman J, 2012). El acceso a información ayuda a educar a las personas sobre sus derechos y responsabilidades en la atención en salud, por ejemplo, en la promoción de la solidaridad para la cobertura universal de salud y la promoción de cobertura de seguros de salud (Khan J y Ahmed S, 2013).

Resulta importante resaltar la importancia de la participación de pacientes en el desarrollo de guías para la atención clínica y la coordinación de los cuidados. La utilización de protocolos y guías de atención son altamente efectivas en apoyar a individuos a fin de que reciban atención clínica relevante de manera oportuna (Allen D et al, 2009). Tales iniciativas también podrían tener un efecto en la creación o fortalecimiento de marcos regulatorios para asegurar el acceso a medicamentos de calidad.

A pesar del creciente cuerpo de evidencia, los esfuerzos de reformas de la atención primaria han recibido críticas por no incluir de forma adecuada a los pacientes y al público como socios en los procesos de rediseño de políticas para alcanzar la atención centrada en las personas (Berenson RA et al, 2008, Rogers JC, 2008).

El *Commonwealth Fund* lanzó una encuesta internacional en 1998, sobre políticas en salud en los Estados Unidos, el Reino Unido, Canadá, Australia y Nueva Zelanda, destinada a medir las percepciones y experiencias públicas con los sistemas de salud, incluyendo aspectos de la atención centrada en las personas. Dicha encuesta la han repetido varias veces para incluir más países (11 países participaron en el 2011) que han identificado oportunidades para mejoras en la atención médica (Donelan K et al., 2000; Schoen C et al., 2006, 2011).

Varias iniciativas demuestran esfuerzos en años recientes para fomentar la atención centrada en las personas.

- La iniciativa Medicina Familiar para la Salud de Norte América (*Family Medicine for America's Health*), lanzada en el 2015 por las principales organizaciones de medicina familiar en Estados Unidos, identificó la participación de pacientes como una prioridad estratégica (Howrey BT et al, 2015).
- El Colegio Real de Practicantes de Medicina General (*Royal College of General Practitioners*) en el Reino Unido publicó en el 2014 una guía sobre atención centrada en los pacientes en el siglo XXI (*An Inquiry into Patient Centered Care in the 21st Century*) delineando estrategias para empoderar a los pacientes (Royal College of General Practitioners, 2014).
- El Programa Picker-Commonwealth ha propuesto un modelo integral que toma en cuenta las experiencias de los pacientes que reciben atención médica (Shaller D, 2007). El modelo reconoce que los pacientes deben participar activamente en las decisiones relacionadas con su salud y tener confianza y ser capaces de atender su salud. Además, el modelo enfatiza la importancia de la percepción del usuario en relación con la calidad y satisfacción de su atención médica.

FAMILY MEDICINE
for AMERICA'S HEALTH



b) Situación actual y tendencias hacia la atención centrada en las personas en la región América Latina

Al igual que en otras regiones del mundo, los países de América Latina se han enfocado en la adopción de sistemas de salud basados en la atención primaria como su principal estrategia para el avance hacia la atención centrada en las personas (WHO, 2015a) siguiendo los principios de equidad, solidaridad y derecho a la salud (Macinko J et al., 2007). En la última década, países como Brasil, Colombia, México y El Salvador comenzaron a fortalecer sus servicios de atención primaria a través de reformas que han buscado mejorar la oferta de servicios de atención primaria financiados con fondos públicos a través de la ampliación de los paquetes de beneficios (Colombia y México) e introduciendo modelos innovadores de atención (Brasil y El Salvador) (Bosch M et al. 2012).

Una mirada a iniciativas llevadas a cabo por los países de la región

- Desde 1998, Brasil ha venido implementado la Estrategia de Salud Familiar a través de equipos multidisciplinarios de atención primaria de profesionales de la salud responsables de la población que vive en un territorio en particular. Cada equipo incluye un médico, una enfermera, un asistente de enfermería y hasta seis agentes comunitarios de salud (Macinko J y Harris MJ, 2015).
- En 1979, México inició un programa para ampliar la cobertura de atención primaria para la población rural (Harrison 1991). Hoy día, el Ministerio de Salud cuenta con una extensa red de clínicas de atención primaria, y las instituciones de Seguridad Social cuentan con una red sólida de clínicas de medicina familiar (Secretaría de Salud, 2013).
- En la década de 1980, Colombia introdujo una concepción clara de la atención primaria de salud en los planes de salud del gobierno. En el 2007, la atención primaria de salud se convirtió en parte de la política del gobierno (Ley 1122 de 2007) y en el 2012 la Ley 1438 de 2012 posicionó a la atención primaria de salud en el núcleo del sistema de salud, pero sin cambiar la estructura y los mecanismos para el flujo de recursos (Apráez Ippolito G y Sarmiento Limas C, 2014).
- Desde 1980, El Salvador ha realizado importantes esfuerzos para mejorar los servicios de atención primaria. En el 2009, el gobierno lanzó una red integral e integrada de servicios de salud, como parte del plan para reformar el sistema de salud pública. Los equipos de salud familiar orientados a la comunidad apoyan estos servicios que funcionan en regiones marginadas del país. El equipo incluye un médico de atención primaria, una enfermera y trabajadores de salud comunitarios (Ventres WB, 2013).
- El Plan Esperanza, implementado en Perú en el 2012, protege a millones de peruanos de escasos recursos afiliados al SIS Gratuito (Seguro Integral de Salud), quienes pueden acudir al establecimiento de salud más cercano para recibir atención de promoción, prevención y, si tuviera un diagnóstico de cáncer, recibirán tratamiento oportuno y cuidados de manera gratuita. Desde esa fecha, el Plan Esperanza atendió, en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, diez tipos de cáncer, siete de ellos financiados por el Fondo Intangible Solidario de Salud y tres por el SIS Seguro Integral de Salud. De esta manera por primera vez en la historia de Perú se contó con un fondo Intangible Solidario para el manejo de los cánceres con mayor incidencia en el país.

Desde la perspectiva del sistema de salud, en la región de América Latina, estos cambios representan un progreso sustancial hacia la provisión de atención primaria (Doubova SV et al, 2016). Sin embargo, a pesar de todos los esfuerzos para fortalecer la atención primaria en los países, algunos desafíos permanecen. Estos incluyen la disponibilidad de equipos médicos cualificados y equitativamente distribuidos en los territorios, sub-financiación de la atención a la salud y baja coordinación entre la red de servicios, con un hiato significativo en la referencia a los servicios de mediana complejidad (Rao & Pilot, 2014; Yavich & Báscolo, 2016).

Un estudio reciente en diecisiete (17) países de América Latina que explora la atención primaria centrada en las personas en la región, ha encontrado brechas significativas en la disponibilidad y la entrega de servicios y en la comunicación de los pacientes con los médicos en la atención sanitaria pública y privada (Kim MK et al., 2013). De hecho, encuestas realizadas en Colombia (Jaramillo-Echeverri LG, 2004) y México (Lazcano-Ponce E et al. 2004; Doubova SV et al. 2009) informan que los pacientes demandan que los médicos tengan mejores habilidades de comunicación y capacidad para reconocer su autonomía, su derecho a expresar sus opiniones y hacer preguntas.

Aunque a un paso más lento que el deseado, los países de la región están lanzando enfoques multidisciplinarios para ubicar a los pacientes en el centro de su toma de decisiones. Algunos países han avanzado en la implementación de estrategias recomendadas por la OMS para avanzar hacia la atención centrada en las personas (WHO, 2016) que incluyen:



Empoderamiento y participación de las personas

El empoderamiento se define como el grado de autonomía y autodeterminación de las personas y las comunidades para permitirles representar sus intereses de una manera responsable y autodeterminada, actuando bajo su propia autoridad. Es el proceso de volverse más fuerte y más seguro, especialmente para controlar la vida y reclamar los derechos. El empoderamiento como acción se refiere tanto al proceso de auto-empoderamiento como al apoyo profesional de las personas, lo que les permite superar su sensación de impotencia y falta de influencia, y reconocer y usar sus recursos (<https://en.wikipedia.org/wiki/Empowerment>).

El proyecto Nuevo Paradigma en Colombia es un buen ejemplo de estrategias implementadas para el empoderamiento y participación de las comunidades. Este proyecto fomenta que las personas con lesiones de la espina dorsal se reúnan regularmente como un grupo para discutir sus necesidades de salud. Como parte de este, profesionales de la salud y trabajadores sociales ofrecen información relevante de salud al mismo tiempo que ofrecen entrenamientos sobre autocuidados (WHO, 2011). En Perú, por su parte, existe el compromiso de ampliar la participación de grupos marginados apoyando el desarrollo y diseño de modelos de colaboración multisectorial (Buffardi A et al, 2012).



Fortalecimiento de la gobernanza y transparencia a través de la participación de las personas en la fiscalización de políticas y toma de decisiones

La gobernanza se trata de los procesos para tomar e implementar las mejores decisiones posibles. Un buen sistema de gobernanza puede transmitir un efecto positivo en las políticas y prácticas, los protocolos de calidad del servicio, las buenas relaciones de trabajo, entre otros. La transparencia es esencial para la gobernanza, ya que las personas deben poder ver claramente cómo y por qué se tomó una decisión, y la información y asesoramiento que se consideró.

La política nacional de salud del Estado Pluripotencial de Bolivia representa un ejemplo de sólido apoyo del gobierno a los procesos participativos de planificación local. En Tupiza, un pequeño municipio del departamento de Potosí, la participación social ha sido clave y uno de los motores principales para promover mejores servicios de salud en el área.

Con la meta de reducir desigualdades y lanzar un modelo de salud basado en la familia, desde el 1996 la población local, junto a los responsables de la formulación de políticas de salud, identificaron un nuevo modelo de atención tomando en consideración una evaluación temprana de sus necesidades. Por eso, el registro de salud familiar (carpeta familiar) es la piedra angular del sistema de gestión de la información donde se recogen datos socioeconómicos y epidemiológicos sobre cada familia y su contexto.

De ese modo, los servicios de salud se han planificado e implementado basándose en la información contenida en los registros de salud de cada familia. Ese registro de salud familiar parece ser el secreto detrás del exitoso modelo de salud de Tupiza. Ya en el 2015 el 98% de la población de Tupiza estaba incorporada al sistema (Leys M et al, 2013).



Reorientación del modelo de atención con el uso de nuevas tecnologías

La introducción de telesalud y el uso de registros médicos electrónicos se han venido incorporando de forma gradual en los sistemas de salud de la región en países como Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, México, Panamá, Perú, Uruguay y Venezuela (CEPAL, 2011).

En Argentina existen numerosas iniciativas de telemedicina para abordar la falta de personal médico en ciudades pequeñas y distantes como, por ejemplo, en el Hospital Infantil de Alta Complejidad Garrahan y en el Instituto Centro Oftalmológico Zaldívar de la provincia de Mendoza (CEPAL, 2011). El hospital Garrahan ha venido ofreciendo consultas por correo electrónico (email) por más de una década y está implementado un programa de comunicación remota para mejorar el acceso a servicios y la coordinación del cuidado de pacientes. Por su parte, el servicio de tele-oftalmología del Instituto Zaldívar ofrece teleconsultas y acceso instantáneo al historial clínico electrónico. Otro ejemplo se observa en el Ministerio de Salud de Buenos Aires que cuenta con una red de 43 hospitales con sistemas de historial clínico electrónico, sistemas de referencia y contra-referencia implementados.

La iniciativa brasileña de telesalud ofrece servicios de videoconferencia, diagnóstico y obtención de segundas opiniones formativas, así como la educación continua, al vincular los equipos de salud familiar y los especialistas en las universidades. Además, existen dos grandes proyectos de telemedicina en Brasil: la Red Universitaria de Telemedicina (RUTE) y el Programa Nacional de Atención Primaria de Telesalud (Telesalud de Brasil) implementados por el Ministerio de Ciencia y Tecnología y el Ministerio de Salud, respectivamente (Cepal, 2011).

c) Rol de los grupos de pacientes en la atención centrada en las personas

Los servicios integrados de salud centrados en las personas son una nueva e importante manera de empoderar a los pacientes, luchar contra la fragmentación del sistema de salud y fomentar una mayor coordinación y colaboración con las organizaciones y proveedores en todos los ámbitos de atención, para ofrecer servicios de salud que se ajusten a las necesidades de las personas.

El compromiso del paciente se puede caracterizar por cuánta información fluye entre el paciente y el proveedor, cuán activo es el papel del paciente en las decisiones de atención y cuán involucrado

está el paciente, el cuidador o la asociación de paciente en las decisiones de la organización de salud y en la formulación de políticas. Los pacientes que están menos involucrados van a tener un nivel de poder limitado para tomar decisiones (Sharma AE y Grumbach, 2017).

La participación de pacientes se ha conceptualizado como *“pacientes, familias, sus representantes, y profesionales de la salud trabajando en cooperación activa a diferentes niveles del sistema de salud, - atención, diseño organizacional y gobernanza, y diseño de políticas – para mejorar la salud y la atención en salud”* (Carman KL et al, 2013).

En efecto, la participación de los pacientes puede promoverse a nivel del cuidado individual, organizacional o de políticas públicas (Sharma AE y Grumbach, K 2017; Carman KL et al, 2013):

- **Atención directa:** las decisiones sobre el tratamiento se basan sobre las preferencias del paciente, la evidencia médica y el juicio clínico.
- **Diseño organizacional y gobierno:** participar en ejecutar proyectos de mejora de la calidad; ayudar con la contratación del personal, capacitación y desarrollo; liderar los comités de mejora de calidad y seguridad del hospital
- **Elaboración de políticas:** los pacientes colaboran con líderes comunitarios y políticos para resolver problemas comunitarios y sociales, dar forma a la política de salud y establecer prioridades para el uso de recursos. Los pacientes también participan en salud e investigación clínica (Carman KL et al, 2013).

Existe fuerte evidencia del impacto positivo, no solo en países de economías avanzadas sino también en desarrollo, de las intervenciones que buscan empoderar e involucrar a los pacientes, las familias y las comunidades en una variedad de resultados. La conexión entre la participación comunitaria y los resultados en salud demuestra que este enfoque es un factor clave para la mejoría en salud, principalmente en países de bajos recursos (Blomfield MI, Cayton H, 2009; Rifkin SB, 2014).

La OMS reconoce una variedad de enfoques para asegurar la participación comunitaria, incluyendo la participación de las asociaciones de pacientes y usuarios de los servicios a nivel nacional y local, como una oportunidad para el fortalecimiento de la abogacía de la atención centrada en las personas a través de la influencia de estos grupos en el financiamiento, planificación y provisión de servicios (WHO, 2015a; WHO, 2016).

4. Panorama general de las asociaciones de pacientes

Las asociaciones que representan la visión de los pacientes y usuarios de los servicios a nivel nacional y local ofrecen una oportunidad para apoyar a otros pacientes y para el fortalecimiento de la abogacía de la atención centrada en las personas (WHO, 2015b). Estas asociaciones son

caracterizadas comúnmente como organizaciones, colectivos o entidades no gubernamentales y sin ánimo de lucro que representan los intereses de los pacientes y sus familiares ante diferentes instancias.

Las asociaciones de pacientes mantienen una perspectiva objetiva que honra tanto las opiniones de los pacientes y las familias, como la de la organización a la que sirven. Esta posición única permite a las asociaciones de pacientes plantear problemas en apoyo del paciente cuando hay preocupación con las acciones de la organización (Clark EJ, Stovall SE, 1996). La organización también considera las habilidades de mediación de la asociación de pacientes cuando las expectativas de los pacientes no son realistas (Clark EJ, Stovall SE, 1996; Wright D et al, 2005).

En la actualidad existe una enorme diversidad de asociaciones de pacientes según su enfoque, objetivos, acciones, tamaño organizacional, estructura, financiamiento y liderazgo (Parra A *et al.*, 2003, Lambert R, 2010).

Entre las actividades que realizan las asociaciones en diferentes países, se encuentran:

- la creación de conciencia social sobre diferentes enfermedades;
- la lucha contra el estigma social asociado a ellas;
- la difusión de información sobre las necesidades y prioridades de los pacientes;
- el trabajo para el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes por medio de la reivindicación de mejores servicios de salud;
- la promoción de nuevas y mejoradas tecnologías y tratamientos;
- la generación de espacios colectivos de autocuidado y autoayuda (Arantón L, 2009; Lambert R, 2010);
- la educación acerca del autocuidado y el modo óptimo de gestionar la enfermedad
- la participación en foros sobre temas de salud;
- el monitoreo y seguimiento de las reformas de los sistemas de salud y su efecto sobre los intereses de los pacientes (Hoffman B, 2003);
- el seguimiento sobre la proliferación de terapias y tratamientos médicos (Landzelius K, 2006);
- la participación en investigaciones sobre diferentes tipos de enfermedades con sus correspondientes sociedades científicas (Rabeharisoa V y Callon M, 2002; Wilkinson E, 2008).

Actualmente, las asociaciones de pacientes se han convertido en actores importantes que colaboran y participan en la toma de decisiones relacionadas a la atención de la salud.

Uno de los aspectos primordiales es el papel de las asociaciones de pacientes en la definición de prioridades en la investigación, evaluación y aprobación de nuevos tratamientos centrados en las necesidades de las personas a través de colaboraciones con diferentes actores como las instituciones académicas, los gobiernos y la industria farmacéutica (Anderson M y Schenenam K, 2016; Mattingly TJ et al, 2017; Anderson M y McClearly K, 2015). Por ejemplo, el Instituto de Investigación Centrada en el Paciente (PCORI, por sus siglas en inglés) y la Administración de Drogas y Alimentos (FDA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos, están llevando a cabo iniciativas para asegurar la participación de pacientes en el proceso de investigación y desarrollo de medicamentos (Anderson M y McClearly K, 2015). Organizaciones como “Proyecto de Cura

“Acelerada para la Esclerosis Múltiple” (*Accelerated Cure Project for Multiple Sclerosis*) y la “Fundación para el Síndrome de Phelan-McDermid” están dentro de las veinte (20) asociaciones de pacientes que conforman la red de investigación de pacientes de PCORI.

Recientemente, la organización Proyecto de Padres para la Distrofia Muscular (*Muscular Dystrophy Parent Project*) abrió un nuevo camino para la FDA al proponer una guía para que la agencia ayude a la industria farmacéutica a entender mejor la Distrofia Muscular de Duchenne y diseñar ensayos clínicos en la enfermedad. La guía fue revisada y adoptada por la FDA (Anderson M y McClearly K, 2015). La agencia está trabajando en el desarrollo de nuevos mecanismos para trabajar más de cerca con los pacientes e informar el proceso regulatorio como parte de sus iniciativas para promover el desarrollo y aprobación de productos farmacéuticos centrados en los pacientes (Mattingly J et al, 2017).

a) Promoviendo la atención centrada en las personas

En América Latina, el objetivo principal de las asociaciones de pacientes se centra en la defensa de la vida per se a través de la exigencia de mejores condiciones de vida y equidad, así como la búsqueda de oportunidades y el incentivo de las reformas sociales (Durstine A & Leitman E., 2009). Uno de los objetivos de estos grupos es educar a los pobres a ser conscientes de su condición y reevaluar sus capacidades como personas y como grupo, así como prepararlos para desarrollar acciones colectivas para lograr sus derechos (Durstine A & Leitman E., 2009).

Históricamente, las asociaciones de pacientes han tenido un papel preponderante en ayudar a los pacientes a obtener cobertura para sus tratamientos y abogar por cambios a nivel sub-nacional y nacional. En la actualidad se está originando un nuevo nivel de participación.

Una revisión de dieciocho (18) asociaciones de pacientes en América Latina que trabajan para avanzar y lograr una atención centrada en las personas, permite observar una cantidad sorprendente de actividad que va más allá del papel tradicional de las asociaciones de pacientes en la región (Tabla 1).

Estas organizaciones se mantienen activas en los siguientes objetivos:

- 1) desarrollo y fiscalización de políticas y toma de decisiones
- 2) desarrollo de actividades destinadas a asegurar que las guías clínicas se desarrollen de forma transparente
- 3) desarrollo de actividades encaminadas a revisar y actualizar el marco regulatorio para asegurar acceso y cobertura de medicamentos de calidad
- 4) mejora en la formación del ciudadano para una autogestión efectiva del cuidado y atención de la salud, tanto pacientes, cuidadores y proveedores de servicios de salud
- 5) creación de redes de asociaciones de pacientes para influenciar y fiscalizar el proceso de toma de decisiones a nivel regional.

Aunque para muchos países de América Latina existe un largo camino para llegar a una atención centrada en las personas, las asociaciones de pacientes de estos países ya han comenzado diferentes esfuerzos para promover y participar de este diálogo en la región.

Tabla 1. Asociaciones de pacientes en América Latina trabajando para promover una atención centrada en las personas.

País	Asociación	Desarrollo y fiscalización de políticas y toma de decisiones	Desarrollo de guías clínicas en forma transparente	Revisión y actualización del marco regulatorio	Mejora en la formación para la autogestión del cuidado de salud	Creación de redes de asociaciones de pacientes
Argentina	FPC - Fundación Pacientes de Cáncer de Pulmón	✓		✓		✓
Brasil	ABRALE - Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia	✓			✓	✓
Brasil	FEMAMA - Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama	✓		✓	✓	✓
Brasil	Instituto Oncoguía	✓	✓	✓	✓	✓
Brasil	Psoriase Brasil	✓			✓	
Chile	Corapehi	✓	✓	✓	✓	✓
Colombia	Fundación RASA - Red de Apoyo Social de Antioquia	✓	✓	✓	✓	✓
Colombia	Fundación SIMMON	✓	✓	✓	✓	
Costa Rica	Asociación Nacional de Segunda Oportunidad de Vida (ANASOVI) –Costa Rica		✓	✓		✓
Guatemala	Asociación Guatemalteca Héroes de Esperanza y Red Guatemalteca de Enfermedades Catastróficas, Crónicas y Degenerativas			✓		✓
Panamá	Federación Nacional de Pacientes con Enfermedades Críticas, Crónicas y Degenerativas - Fundación de Artritis Reumatoide de Panamá - FUNARP	✓		✓	✓	✓
Ecuador	Fundación Suyana	✓		✓		✓
México	Asociación Ale	✓			✓	✓
México	Fundación Rebecca de Alba	✓	✓		✓	✓
México	Derechohabientes Viviendo con VIH/SIDA del IMSS	✓		✓		✓
México	MILC - Asociación de Médicos e Investigadores en la Lucha contra el Cáncer				✓	
Perú	Esclerosis Múltiple Perú - ESMUP		✓		✓	✓
Perú	Esperantra	✓	✓	✓	✓	✓

Fuente: Páginas web de las asociaciones e información compartida en entrevistas con líderes de las asociaciones

A continuación, se presentan algunos ejemplos de cómo estas asociaciones de pacientes han tenido una influencia positiva en la atención centrada en las personas en sus respectivos países.



Desarrollo de actividades destinadas a mejorar la transparencia en el desarrollo de guías clínicas

Las organizaciones estudiadas están trabajando en proyectos o iniciativas que buscan mejorar la forma en que los pacientes conocen y hacen uso del sistema de salud, así como en el diseño de protocolos y guías clínicas para la atención de condiciones de salud de manera transparente.

Por ejemplo, la Fundación Pacientes de Cáncer de Pulmón (FPC) de Argentina, trabaja con la secretaría de salud en cada municipio, para avanzar en el desarrollo de guías clínicas que orienten la atención primaria en salud y ayuden a mejorar la coordinación entre todos los niveles de atención a través de estrategias de capacitación del personal del primer nivel de atención y la formación del ciudadano en el uso del sistema de salud. Esta iniciativa se creó en respuesta a la necesidad de mejorar la detección temprana del cáncer de pulmón y generar espacios de acercamiento entre todos los niveles de atención de los servicios de oncología (ver ejemplo de caso exitoso número 1).

Asimismo, la Fundación Corapehi de Chile trabaja activamente con la Sociedad Chilena de Endocrinología y especialistas en el área para la generación y diseminación de evidencia sobre las barreras de acceso al diagnóstico oportuno de enfermedades de hipófisis y al tratamiento de pacientes con hemorragia intracerebral, a fin de concienciar a las autoridades nacionales sobre la necesidad de actualizar los paquetes de beneficios (Garantías Explícitas en Salud) y las guías de práctica clínica (ejemplo de caso exitoso número 2).



Desarrollo de actividades encaminadas a revisar y actualizar el marco regulatorio para asegurar acceso y cobertura de medicamentos de calidad

La aspiración a un acceso adecuado a medicamentos de calidad para diversas enfermedades también ha sido una de las líneas más importantes de trabajo de las asociaciones a nivel regional.

En Colombia, por ejemplo, las asociaciones de pacientes han ganado protagonismo en diferentes escenarios de política pública a nivel de salud, tales como:

- la discusión y aprobación de la Ley 1438 de 2011, que reformó algunos aspectos del sistema de salud
- la ley estatutaria sobre el derecho a la salud aprobada en el 2015
- la expedición de la Ley 1392 de 2010, sobre enfermedades huérfanas
- actividades vinculadas al Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia (2012- 2021)
- actividades vinculadas con la discusión del documento CONPES 155-2012, sobre política farmacéutica nacional
- actividades vinculadas con el Decreto 1782 de 2014, sobre evaluación y registro sanitario de medicamentos biológicos (Referencia)

La Fundación RASA, como parte de sus esfuerzos, ha desplegado una serie de prácticas de participación de la sociedad civil en diferentes niveles, a fin de promover el acceso a medicamentos de calidad para sus miembros y para todos los pacientes en general. Por otra parte, como una apuesta de más amplio alcance, ha participado en escenarios de formulación de la política pública para medicamentos (ver ejemplo de caso exitoso número 3).

Asimismo, la Federación Nacional de Pacientes con Enfermedades Críticas, Crónicas y Degenerativas - Fundación de Artritis Reumatoide de Panamá trabajó con sociedades médicas de seguridad social y otras asociaciones de pacientes nacionales para la creación de una comisión (Comisión de Alto Nivel) que está al tanto del estado de medicamentos para pacientes con enfermedades crónicas y de la creación de una propuesta de ley para la compra nacional de medicamentos (ver ejemplo de caso exitoso número 4).

Las organizaciones han establecido un trabajo común con asociaciones de pacientes y actores de otros países. Así lo revela el caso de la Fundación Esperanza, una asociación peruana con amplia experiencia y una marcada proyección nacional e internacional. Parte del trabajo de la fundación se centra en incidir los procesos regulatorios de medicamentos para asegurar que las políticas nacionales de ingreso de medicamentos cumplan con los estándares internacionales y aseguren la calidad de los medicamentos, así como promover el acceso de la población más vulnerable al seguro universal, llevando la voz del paciente a los decisores de más alto nivel.

Asimismo, en junio de 2015 la Fundación Nacional de Artritis Reumatoide de Panamá (FUNARP) convocó a otras nueve organizaciones de Centroamérica y el Caribe para formar la BioRed CAC, que busca fortalecer la regulación de biosimilares (bio equivalentes) en Centroamérica. El proyecto es liderado por varias asociaciones de pacientes de la sub-región—Héroes de Esperanza de Esperanza de Guatemala, PSONUBES de El Salvador, ANASOVI de Costa Rica, FUNARP de Panamá y Un Paso de Fe de República Dominicana—y su compromiso de trabajo es fortalecer el acceso, farmacovigilancia y compras de medicamentos biológicos en la región.



Mejora en la formación del ciudadano (pacientes, cuidadores y proveedores de servicios de salud) para una autogestión efectiva de cuidado y atención de la salud

Las asociaciones de pacientes evaluadas han tenido un rol activo en mejorar el acceso de información al ciudadano para una efectiva autogestión del cuidado y navegación del sistema de salud. Desde el 2015, la Fundación Rebecca de Alba de México ha venido trabajando activamente en informar los pacientes con una variante de cáncer hematológico, la mielo fibrosis, sobre la importancia de la prevención y detección temprana, el modelo de navegación asistencial y las políticas públicas en relación con la enfermedad a través de la creación de una plataforma de conocimiento sobre la misma.

En el 2016, la Fundación organizó un foro para lanzar una campaña de concienciación de la enfermedad y la necesidad de desarrollar una guía de práctica clínica nacional. Como resultado de este foro, la fundación organizó un grupo de trabajo junto con la Sociedad Mexicana de Hematología para crear dicha guía de práctica clínica y presentarla al ente regulador nacional.

5. Atención centrada en las personas - Casos exitosos

La revisión presentada revela un notable incremento en el número de asociaciones de pacientes en la región de América Latina que están trabajando en el desarrollo de agendas para avanzar en el logro de una atención centrada en las personas.

Un elemento fundamental para fortalecer la capacidad de las asociaciones en avanzar hacia los servicios centrados en las personas es compartir las experiencias con otras organizaciones que tienen intereses similares.

Esta sección provee cinco ejemplos de buenas prácticas ejercidas por asociaciones de pacientes en Argentina, Chile, Colombia, Panamá y Perú. En cada caso se resumen las acciones realizadas y la forma mediante la cual estas organizaciones alcanzaron resultados, con la intención de servir de ejemplo, apoyo y motivación para otras asociaciones en la región que puedan imitarlas y alcanzar sus propios objetivos. Los ejemplos presentan diferentes estrategias utilizadas por las asociaciones para alcanzar el objetivo de mejorar, facilitar y promover la atención centrada en las personas.

Los ejemplos presentados son solamente una muestra representativa de algunas de las iniciativas lanzadas por los participantes de REFASAL, y no son de ninguna forma exhaustivos. Se seleccionaron según la disponibilidad de la literatura, de información de las páginas web de las organizaciones, y de las entrevistas con los líderes e integrantes de las organizaciones.

Ejemplo de caso No.1 - ARGENTINA

Una estrategia de capacitación al personal de atención primaria logra mejorar la detección temprana de la enfermedad y ayuda a que las personas conozcan a fondo el funcionamiento del sistema de salud

Campaña de capacitación para el personal del primer nivel de atención

La Fundación Pacientes de Cáncer de Pulmón (FPC) es una organización que ofrece charlas y talleres con el fin de concienciar a la población en general sobre la enfermedad. También lleva a cabo actividades conjuntas con el Ministerio de Salud de las diferentes provincias argentinas y participa en redes internacionales como Global Lung Cancer Coalition (GLCC). La organización se mantiene altamente involucrada no solamente en apoyar a los pacientes de cáncer de pulmón, sino también en abogar para que los pacientes y cuidadores conozcan cómo funciona el sistema de salud y como acceder a los servicios, ayudar en el proceso de capacitación del personal del primer nivel de atención acerca del funcionamiento y el uso del sistema de salud, e impulsar a que haya más personal de servicios sociales capacitado y preparado para orientar y ayudar a la población vulnerable.



Situación y contexto

En Argentina existe una gran necesidad de mejorar la detección temprana del cáncer y generar espacios de acercamiento entre todos los niveles de atención de los servicios de oncología (primero, segundo y tercer nivel). Los equipos de atención primaria carecen en general de las competencias necesarias para realizar el diagnóstico oportuno de la enfermedad y ayudar al paciente a navegar a través del sistema de salud.

La Fundación Pacientes de Cáncer de Pulmón ha venido trabajando de forma muy cercana con pacientes y obteniendo información sobre sus experiencias utilizando el sistema de salud para poder acceder a servicios de diagnóstico y tratamiento. Como resultado de este trabajo, la Fundación reconoció que la principal causa de problemas de diagnóstico tardío y falta de continuidad en los tratamientos tenía su principal origen en la falta de coordinación entre los diferentes niveles de atención.

El sistema de salud del país es altamente fragmentado por convivir tres subsistemas (público, seguridad social y privado) y por ser Argentina un estado federal lo que genera tres niveles de atención (nacional, provincial y municipal). Las provincias están a cargo de la coordinación de la atención, pero los municipios son los responsables de proveer los servicios de atención primaria. Por diferentes razones, entre ellas políticas, no hay suficiente coordinación y colaboración entre los niveles de provincia, municipio y nación. La atención y manejo efectivo de la enfermedad, requiere que cada nivel ejecute el nivel de responsabilidad que le corresponde en el continuo de la atención de servicios oncológicos. No obstante, es muy necesario promover dicha colaboración e incentivos para trabajar en equipo, de forma que el paciente reciba servicios de manera coordinada.

Para abordar estas dificultades, la Fundación ha venido trabajando en promover el desarrollo de protocolos y guías de manejo clínico que orienten la atención primaria en salud y que ayuden al personal a definir si un paciente es de riesgo elevado o no, a la coordinación entre todos los niveles de atención y al manejo del dolor. El propósito de éstas es:

- Apoyar para que los ciudadanos conozcan a fondo el funcionamiento del sistema de salud y se sientan empoderados y capacitados para navegar a través de este y puedan obtener los servicios de salud que necesitan.

- Ayudar en el proceso de capacitación del personal del primer nivel de atención para que tengan las competencias necesarias para reconocer pacientes de alto riesgo y se realice el diagnóstico oportuno de la enfermedad.
- Promover la existencia de más personal de servicios sociales capacitado y preparado para orientar a ayudar a la población vulnerable.

<i>¿Qué hizo la organización?</i>	<i>¿Cuál fue el resultado del trabajo de la organización?</i>
<p>En el 2013, primero desde la Fundación ACIAPO y luego desde la FPCP, se desarrolló una campaña de capacitación para el personal del primer nivel de atención. Entre las acciones tomadas para ejecutar dicha campaña, la organización:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificó y reclutó un médico oncólogo encargado de ofrecer la capacitación en oncología. - Diseñó cursos con información avalada por médicos oncólogos. - Contactó a la Secretaria de Salud en diferentes municipios para, a través de ellos, convocar a los equipos de atención primaria. - Llevó a cabo capacitaciones en nueve municipios de la región sanitaria 5 (zona norte), y en la región 11 (zona sur), ambas de la Provincia de Buenos Aires. 	<p>Mediante la intervención de FPC se logró la capacitación de los equipos de primer nivel de atención en nueve municipios y la campaña continúa en desarrollo con la finalidad de mejorar la gestión y, por ende, la atención al paciente. La provincia de Buenos Aires reconoció este programa como uno de gran interés y fue propuesto (y está en proceso de evaluación) para que sea parte de la capacitación que el mismo gobierno provincial facilita a los médicos residentes.</p> <p>Además, estos cursos crearon espacios de discusión entre el médico oncólogo y el equipo de primer nivel de atención, durante los cuales se reportaban problemas habituales y se acordaba la forma de colaboración para mejorar la coordinación de los diferentes niveles de atención.</p> <p>Resta por crear un proceso formal que mida adelantos en el diagnóstico oportuno. Por ejemplo, se debería medir el tiempo transcurrido entre la primera consulta con el médico de atención primaria en salud y el diagnóstico clínico. Es necesario también contar con personal capacitado que pueda encargarse de esta medición.</p>

Lecciones aprendidas

- Es esencial conocer bien la realidad hospitalaria.
- Para poder relacionarse con el personal del sistema de salud, es indispensable poder tener intercambios y asociarse con las autoridades locales de salud, quienes sirven de puente entre las asociaciones de pacientes y el personal a cargo de la atención de los pacientes con cáncer.
 - Aun cuando las asociaciones de pacientes puedan no tener las competencias necesarias para diseñar cursos de capacitación para el personal de salud, al asociarse con profesionales expertos en el tema (médicos, oncólogos y personal del primer nivel de atención), se crean espacios de discusión sobre los temas relevantes y estos han ayudado en el diseño de los cursos para identificar formas de mejorar la coordinación entre niveles de atención.
- La sostenibilidad a largo plazo de las iniciativas implementadas depende en gran medida de la posibilidad de plasmar los aprendizajes en propuestas normativas; con la ventaja de hacerlo desde una perspectiva “bottom-up”, es decir, partiendo desde la experiencia en territorio, y no desde la teoría o un enfoque “top-down”.

Ejemplo de caso No.2 – CHILE

Es fundamental recopilar y presentar evidencia contundente que demuestre a las autoridades de salud la necesidad de tomar acción sobre la revisión de guías clínicas, y lograr alianzas con sectores relacionados, tanto a nivel local como internacional, para agregar fuerza a las iniciativas en favor de los pacientes

Hacia el diseño de guías de práctica clínica centradas en el paciente con enfermedades de hipófisis

La Corporación de Ayuda a Pacientes con Enfermedades de Hipófisis (CORAPEHI) participa en actividades mancomunadas con pacientes y familiares con el objetivo de obtener diagnóstico, tratamiento y seguimiento oportuno, efectivo y eficiente para sus enfermedades, mejorando de esta manera su calidad de vida. Además, brinda orientación acerca del acceso a cobertura de la patología.



CORAPEHI es uno de los grupos firmantes de la Declaración de Zurich realizada por la comunidad mundial de pacientes hipofisarios que insta a los profesionales sanitarios, administradores de hospitales y autoridades sanitarias que adopten normas básicas y las amplíen para beneficio de los pacientes a los que atienden.

Situación y contexto

El plan de Garantías Explícitas de Salud (GES) en Chile, anteriormente conocido como AUGE, busca garantizar un nivel mínimo de cobertura, al indicar los problemas de salud que las instituciones de salud correspondientes (Fonasa y las ISAPRES) deben atender. A través de los años se ha incluido cobertura para diversas patologías.

Hace cuatro años CORAPEHI desarrolló la iniciativa de resaltar la necesidad de actualizar la guía clínica “Problema de salud AUGE Núm. 43 Tumores Primarios del Sistema Nervioso Central en personas de 15 años”, y se presentaron requerimientos específicos al departamento GES del MINSAL. Este problema de salud (acromegalia, gigantismo, Cushing y diabetes insípida, entre otros) no se incluyó en la Ley Ricarte Soto pues ya estaba en el GES, con una cobertura a los pacientes y copago del 20% según el sistema de previsión de salud para atender la patología.

Los medicamentos para el tratamiento de la patología son altamente costosos y, además, los pacientes requieren de medicamentos y tratamientos adicionales--hormonas de crecimiento, cirugía plástica reconstructiva para recuperar la apariencia facial y maxilar, exámenes y procedimientos que no están cubiertos—todos los cuales tienen un alto costo económico para los pacientes. La actual cobertura es mínima para esta patología, aun cuando hay nuevos medicamentos de muy buena efectividad.

Los problemas de salud o enfermedad por un tumor en la hipófisis son poco frecuentes por lo cual existe mucho desconocimiento. Aunque mucha gente puede padecerla, no se dan cuenta de ello hasta que se manifiestan los síntomas, cambios faciales, etc. Por lo general los médicos y profesionales de la salud conocen de estas enfermedades como parte de su formación académica, pero en el ejercicio diario es poco frecuente tratar pacientes. En el caso de los cuidadores, también desconocen de la enfermedad y su tratamiento, y pocos centros de referencia y médicos especialistas atienden la condición.

Además, con frecuencia los pacientes se sienten estigmatizados debido a los cambios faciales que ocasiona la enfermedad, lo cual provoca aislamiento y renuencia a participar en actividades comunitarias y a privarse del disfrute de actividades cotidianas. En el caso de los niños, se ha reportado hostigamiento por parte de sus compañeros de curso, todo por desconocimiento de la enfermedad. Mediante la iniciativa de informar y educar, CORAPEHI busca concientizar acerca de la enfermedad e impulsar para que se actualicen las GES 43 y la guía clínica.

¿Qué hizo la organización?

La primera fase de esta iniciativa consistió en desarrollar evidencia sobre la incidencia de la condición, para presentar la misma a las autoridades de salud, haciendo un catastro del número de pacientes y cuántos de ellos tenían acceso al tratamiento requerido para el manejo de la enfermedad. La enfermedad demora aproximadamente cinco a diez años en ser diagnosticada, y esto ocurre generalmente cuando los pacientes ya presentan cambios faciales, alteraciones en la visión, dolores de cabeza frecuentes, etc. Por tanto, existía la necesidad de concienciar y educar a cuidadores, pacientes y médicos sobre la condición, la necesidad del diagnóstico temprano, la atención de médicos especializados y el acceso al tratamiento oportuno y eficaz.

Inicialmente CORAPEHI trabajó individualmente en esta iniciativa, y luego presentaron a la Sociedad Chilena de Endocrinología y a médicos especialistas para lograr mayor impacto y representar la voz de los pacientes. CORAPEHI ha optado por trabajar hacia el logro de desarrollar una política a nivel nacional, y su interés es tener un centro clínico de referencia y los esfuerzos a fin de que una institución de salud los pueda acoger y trabajar en conjunto para lograr tener antecedentes clínicos, seguimiento de casos, mejores tratamientos e interpretación de laboratorios. Entre las actividades ejecutadas, CORAPEHI investigó y organizó información sobre el número de pacientes y acceso a tratamiento, participó en espacios de discusión y trabajó con otras sociedades médicas y asociaciones de pacientes. Actualmente, sus actividades continúan con la coordinación del proyecto Marcha Blanca, que busca utilizar las redes sociales con el objetivo de difundir la información, la presentación de una agenda de trabajo con sociedades científicas médicas, y el envío de la petición formal al Ministerio para la actualización de guías clínicas.

¿Cuál fue el resultado del trabajo de la organización?

La evidencia recopilada por CORAPEHI sobre incidencia y tratamiento fue un elemento esencial para presentar la solicitud de revisión de guías clínicas ante el Ministerio de Salud. El lograr alianzas con sectores relacionados, específicamente asociaciones de pacientes a nivel internacional, ha agregado fuerza a las iniciativas en favor de los pacientes que esta organización representa. A través de sus actividades CORAPEHI ha fomentado el desarrollo de acciones de formación e intercambio con el fin de fortalecer las competencias que capaciten a los profesionales para afrontar con éxito los desafíos que conlleva una atención dirigida al respeto de los derechos y la autonomía de las personas.

El Ministerio de Salud debe responder en cuanto a la petición de actualización de las guías clínicas según estándares internacionales. El trabajo de CORAPEHI sigue en proceso y se mantienen enfocados en llegar al Ministerio con ideas innovadoras para presentar ante el personal del gobierno los temas de salud que afectan a la población. El 2018 es un año clave para la actualización de la canasta GES y la guía clínica.

Lecciones aprendidas

- Es importante que las organizaciones de ayuda a pacientes mantengan los contactos y relaciones con profesionales de salud, idealmente expertos en las patologías, además del personal a nivel del Ministerio de Salud, para aumentar la efectividad del trabajo en equipo.
- El uso de las redes sociales permite llegar a mayor cantidad de pacientes, cuidadores y profesionales de la salud, especialmente en áreas remotas o en las afueras de la ciudad.
- La participación ciudadana es de primordial importancia para el éxito de las organizaciones sin fines de lucro, que subsisten gracias a subsidios y servicios voluntarios de diversos campos profesionales tales como la medicina, psicología, etc.
- Las asociaciones de pacientes las conforman individuos con experiencia y educación muy diversa. Las capacidades y dedicación de todos los miembros de la organización y el 'coaching' e intercambio de ideas entre ellos son clave para trabajar en conjunto y contribuyen a avanzar en los objetivos de la organización.
- Generar alianzas es fundamental.

Entre los factores de éxito que han ayudado a fortalecer la iniciativa de CORAPEHI, resaltan los siguientes:

- Contar con datos estadísticos y referencias internacionales es esencial para sustentar las iniciativas ante los organismos de gobierno.
- La participación con otros grupos y aliados interesados en la defensa de pacientes es beneficiosa para compartir ideas, experiencias, desarrollar destrezas para llevar información a las autoridades y presentar un frente común que redunde en beneficio de la población a la cual estas organizaciones apoyan.
- Las experiencias de participación en actividades internacionales son muy importantes a fin de generar redes de aprendizaje.

Ejemplo de caso No. 3 – COLOMBIA

Mediante la creación de una plataforma gratuita para difundir conocimientos sobre las rutas de acceso al sistema de salud, los usuarios del sistema tienen acceso a servicios de asesoría para ejercer sus derechos en salud

Colombia: “Sí a mis derechos” y desarrollo de guías de atención que estandaricen el manejo de gestión de casos

En Colombia, la Red de Apoyo Social de Antioquía (RASA) ha venido trabajando en los últimos doce (12) años en influir los escenarios de toma de decisión en la política de salud con el propósito de proteger los derechos de los usuarios del Sistema General de Salud colombiano, contemplados dentro de la normativa vigente, entendiendo la salud como un derecho universal, en el que deben prevalecer los principios de equidad, solidaridad, oportunidad, calidad e inclusión.



Como resultado de su trabajo, actualmente la organización es reconocida a nivel nacional por su participación en pro del mejoramiento del desarrollo de actividades relacionadas con la protección de los usuarios del Sistema de Seguridad Social en Salud en Colombia a través de actividades como el asesoramiento sobre servicios en salud, sistemas de pensiones y fiscalización ciudadana en salud.

Situación y contexto

Colombia cuenta con un marco legal que garantiza el derecho a la salud, pero los intermediarios de ese derecho son las aseguradoras (Empresas Prestadoras de Salud o EPS) que en su mayoría son privadas o mixtas. Estas aseguradoras contratan la prestación de servicios con distintos proveedores (Instituciones Prestadoras de Salud o IPS). Sin embargo, la falta de regulación de la contratación, del cumplimiento de las normas adoptadas y los mecanismos de pago de servicios han llevado a estrategias negativas del asegurador para compensar los precios.

Estas estrategias negativas incluyen el racionamiento de servicios, las redes incompletas, la retención de pagos a los hospitales y el financiamiento desde los proveedores. La falta de normas que hagan transparente la contratación y el precio ha llevado a la contratación incompleta, la inexistencia o parcialidad de la red que garantice el derecho y uso de la integración vertical. A ello se han sumado barreras negativas desde los prestadores como reducción de demanda, porcentajes de contratación forzada, la diferenciación selectiva de servicios y la creación de barreras a través de la captura del asegurador.

En respuesta a esta situación, RASA pretendía dar una solución a estas barreras generando evidencia para las EPS, el gobierno y los prestadores de servicios. En ese proceso, la organización detectó que la principal razón por la cual los derechos básicos a la salud eran vulnerados en Colombia tenía su raíz en el desconocimiento de la población, en especial de los pacientes, de las normas y regulaciones alrededor de los derechos y protección a la salud. Inicialmente, la organización ofrecía servicios de acompañamiento a pacientes a los que se les habían negado sus derechos y que tenían dificultades en la navegación del sistema de salud el departamento de Antioquía. Pero, el incremento en la demanda de servicios de acompañamiento ha generado la necesidad de crear una estrategia efectiva que satisfaga dicha demanda.

¿Qué hizo la organización?

En el año 2011, RASA se propuso crear una plataforma gratuita (www.siamisderechos.org) para difundir conocimientos sobre las rutas de acceso al sistema de salud colombiano. Para la elaboración de esta plataforma RASA desarrollo las siguientes actividades:

- Con el apoyo de ingenieros de sistema, la organización diseñó una plataforma con un módulo de capacitación continua comunitaria en el cual hay 37 lecciones en video y texto que le permiten al usuario consultar por diferentes aspectos, como las cuotas moderadoras y los copagos. La plataforma además permite identificar la información por niveles de complejidad, inclusiones dentro del POS, los mecanismos de protección de derechos, entre otros. Otros módulos son los centros de asesoría en línea y de recursos para que las personas descarguen video, textos o modelos de tutelas. También contempla un observatorio que sistematiza todas las acciones y requerimientos de los usuarios.
- RASA conformó una red de 38 asociaciones de pacientes para el establecimiento del “gestor de paciente” en la plataforma que ayuda a los usuarios en la navegación del sistema de salud. Este gestor tiene información del historial clínico del paciente y está a cargo de acompañar al paciente en su navegación por el sistema.
- Con el objetivo de dar a conocer la plataforma y la forma cómo las personas pueden acceder a ella, la organización ha realizado diversas visitas a las regiones del país.

RASA, además, instaló un sistema de monitoreo en la plataforma para medir el impacto en los usuarios, utilizando indicadores tales como número de usuarios, número de peticiones de tutela, número de veces que los casos son visitados, así como porcentaje de casos de tutela resueltos.

¿Cuál fue el resultado del trabajo de la organización?

Los resultados de la creación de la plataforma han sido muy visibles. En menos de un año, la plataforma tuvo más de 500.000 visitas y ha logrado que se protejan 3.640 situaciones de vulneración de derechos; se interpusieron 1.141 acciones de tutela y éstas se han descargado 28.452 veces.

Gracias a esta plataforma, 12 millones de usuarios del sistema han tenido acceso a servicios de asesoría para ejercer sus derechos en salud. En la actualidad, la plataforma cuenta con 2,994 usuarios registrados y ha resuelto 6,775 casos de tutelas generadas por negación de servicios o por negaciones en la continuidad de un tratamiento de pacientes con cáncer, VIH, y problemas cardíacos, entre otros.

Los usuarios de la plataforma que buscan información y recursos para interponer acciones constitucionales para ejercer sus derechos a la salud logran interponer dichas peticiones en un promedio de 1.5 días con una tasa de éxito del 97% de los casos de tutela.

Asimismo, a través de la información colectada por la plataforma, RASA ha podido desarrollar informes de incidencia política que son presentados al gobierno nacional y regional (Mercosur y Banco Interamericano de Desarrollo) y las múltiples mesas y foros en los cuales RASA participa. El uso de la plataforma también ha servido como herramienta clave en el empoderamiento de individuos y surgimiento de líderes comunitarios, como es el caso de un niño de Sucre que utilizó la plataforma para su abuela. Su tutela fue aprobada y ahora él es un referente comunitario en su municipio.

La plataforma también se está utilizando en Argentina y Colombia (Fundación más vida y SIMMON).

Lecciones aprendidas

- La implementación de estrategias que buscan aumentar la demanda de servicios de tratamiento puede generar desconfianza y rechazo entre los tomadores de decisiones. Por lo tanto, es importante diversificar el enfoque de estas estrategias para incluir incentivos para la prevención de la enfermedad, gestión del autocuidado y mejorar del entendimiento de las brechas del sistema e identificación de alternativas para abordarlas.
- Es importante participar activamente y tener un diálogo abierto con los tomadores de decisiones acerca de los beneficios de las estrategias implementadas.
- Sostener la plataforma es un gran reto, no tanto financiero, sino por la necesidad de asegurar la información y gestión de conocimiento para que llegue a otras personas.

La relación con diferentes asociaciones de pacientes es importante para el éxito y alcance de las estrategias de apoyo en la navegación del sistema de salud. Cada organización brinda un enfoque y conocimiento único de las enfermedades que representan.

Ejemplo de caso No. 4 – PANAMÁ

A través del trabajo en equipo, la unión de voluntades y la difusión del conocimiento entre todas las partes involucradas para abordar problemas de interés común, se logra captar la atención de las autoridades e impactar importantes temas de salud pública en favor de las personas

Hacia una política nacional de compra de medicamentos

La Federación Nacional de Pacientes con Enfermedades Críticas, Crónicas y Degenerativas – FENAECDD es una organización sin fines de lucro creada desde el año 2000 y con personería jurídica desde el 2016. La Fundación de Artritis Reumatoide de Panamá (FUNARP) es miembro activo de la Federación y actualmente ocupa la vicepresidencia de la organización. FUNARP se fundó en el año 2004 y tiene personería jurídica desde el 2008.



La misión de FENAECDD es: “Unir a todas las organizaciones sin fines de lucro, dedicadas a representar y defender a los pacientes con enfermedades críticas, crónicas y degenerativas de Panamá, para que en forma mancomunada logremos la mejor atención sanitaria de dichas enfermedades, procurando que los pacientes que representamos logren mejorar su calidad de vida”.

Situación y contexto

En el 2015 entró en vigor un nuevo gobierno en la República de Panamá. Proyectos implantados bajo dicho gobierno para reducir costos han afectado la disponibilidad de fondos para la compra de medicamentos en la caja del seguro social, que actualmente cubre al 85% de los ciudadanos panameños. Esto resultó en un desabastecimiento de ocho (8) de las diez (10) medicinas aprobadas para el tratamiento de artritis reumatoide.

De igual manera, la reducción de fondos disponibles para la compra de medicamentos afectó pacientes de otras enfermedades tales como las hematológicas, mentales, VIH y otras. Los miembros de FUNARP son mayormente pacientes, quienes se vieron directamente afectados por el desabastecimiento de medicamentos al ir a obtener productos a las farmacias. El Gobierno Nacional inauguró una mesa de diálogo con todos los sectores de salud involucrados, donde hubo dos representantes de pacientes principales y tres suplentes. FUNARP se propuso trabajar para la creación de una ley de compra nacional de medicamentos que asegure el abastecimiento y rompa una vez por todas con los obstáculos burocráticos que afectan directamente a los pacientes.

¿Qué hizo la organización?	¿Cuál fue el resultado del trabajo de la organización?
<p>En diciembre de 2015 FUNARP comenzó a posicionar una iniciativa con el objetivo de lograr:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asegurar el abastecimiento de medicamentos para la artritis reumatoide y otras patologías en forma continua • terminar el bloqueo impuesto por la Contraloría en la ejecución del presupuesto y autorización de medicamentos • articular el trabajo de las instituciones involucradas: Ministerio de Salud y Caja del Seguro Social (CSS) <p>La iniciativa se mantiene vigente, ya que el presidente nombró la Comisión de Alto Nivel (CAN) y como parte de esta, FUNARP ha llevado a cabo o participado en diversas actividades, entre ellas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presencia en reuniones semanales de Comisión de Alto Nivel (CAN) trabajando directamente en la sub-comisión que elaboró una propuesta para la mejora en las compras de medicamentos, a través de una nueva ley. • Trabajos con las sociedades médicas y liderato en varias manifestaciones (plantones) que generaron visibilidad ante los medios y apoyo de los médicos en las instalaciones de la CSS. • Paro de médicos reumatólogos y especialistas de hematología e infectología. Se firmó un documento para que los médicos volvieran a trabajar, en el que se establece que no puede haber desabastecimiento de medicamentos y pruebas de laboratorio para seguimiento de tratamientos. Ahora es crucial mantener esa mesa de trabajo, asegurar la continuidad del medicamento y estar alerta ante la ley de compras que ha presentado el Gobierno Nacional, a través del Ministro de Salud ante la cámara de los diputados de la nación. • Reuniones con autoridades del MINSa y los diputados de la Comisión de Salud, se logró la creación de un comité para escribir los pliegos con los puntos sensitivos ante el Ministerio de Salud, que aseguren que la Ley de Compras que se presentará en enero 2018 al Congreso, esté de acuerdo con trabajo hecho en el CAN. • Denuncias en programas de opinión de alta audiencia. 	<ul style="list-style-type: none"> • El paro de médicos, apoyados por los pacientes, llevó al presidente a conformar el comité inter-institucional que logró la aprobación de varios medicamentos por parte de la contraloría. • El Ministerio de Salud asegura haber usado los delineamientos presentados por la CAN (Comisión de Alto Nivel). No obstante, en la propuesta recibida por los diputados, encontramos que no se incluyeron los puntos más sensitivos para los pacientes. La alerta de FUNARP continúa. • Con la participación de FUNARP en la CSS, se logró la firma del documento para la compra de medicamentos para varias patologías, corrigiendo el desabastecimiento en forma temporal y mejorando de esta manera la atención al paciente. Queda pendiente que el Congreso libere la propuesta para estudiarla y la propuesta de Ley de Compras, asegurar que se incluyan las recomendaciones de FUNARP, dentro del CAN, en busca de una solución definitiva.

Lecciones aprendidas

- El trabajo en equipo con todas las partes involucradas es esencial para lidiar con la indiferencia de algunas dependencias gubernamentales. La unión con el gremio médico y la coordinación del plantón (manifestación) logró que se captara la atención de las autoridades gubernamentales y se creara el comité interinstitucional: CSS, MINSA y Contraloría.
- La alianza oportuna en el CAN con todas las partes que tienen impacto o injerencia en los temas de interés para la salud pública ejerce la presión pública necesaria y promueve que se tomen acciones pertinentes.
- La participación y vigilancia ciudadana en los eventos de compras institucionales es sumamente importante, para asegurar que se adquieran medicamentos a niveles apropiados.

Los factores más relevantes para el éxito y continuidad de esta iniciativa fueron:

- Alianza entre médicos y pacientes - Fue la primera vez que se logró esta unión con los médicos de la CSS y los pacientes organizados.
- Capacidades de la organización y disponibilidad de evidencia – Las organizaciones de ayuda a pacientes deben contar con la documentación y evidencia científica pertinente para sustentar sus argumentos. Esto se puede lograr mediante alianzas con la academia, facultades, farmacia, colegio nacional farmacéutico, medicina y otros. Tener el léxico y la base científica es importante para generar confianza y lograr que se les tome en cuenta.
- Las organizaciones de ayuda al paciente deben tener en cuenta estos factores, y evaluar su aplicabilidad y la posibilidad de implementar los mismos al trabajar en sus respectivas iniciativas.

Ejemplo de caso No. 5 – PERU

Mediante la participación de los ciudadanos para ejercer abogacía en favor de grupos vulnerables, la presentación de evidencia para respaldar las solicitudes y la colaboración y esfuerzos con la prensa y la opinión pública se logran grandes avances en favor de los pacientes

Advocacy de alto nivel - Reglamento de Enfermedades Raras y de Alto Costo

ESPERANTRA es una organización sin fines de lucro, fundada con el propósito de contribuir en la reducción de la mortalidad por enfermedades no transmisibles de alto costo en el Perú. ESPERANTRA trabaja para mejorar la calidad de vida de los pacientes, promoviendo la igualdad de acceso a tratamientos de calidad y cuidados innovadores. Promueve un modelo de participación ciudadana, enfocado en el ejercicio y cumplimiento de los deberes y derechos en salud de los pacientes, así como de promover el fortalecimiento del sistema de prestación de los servicios de salud en Perú que garantice el acceso universal y refuerce el papel del paciente como parte activa en la lucha contra las enfermedades y la toma de decisiones.



Situación y contexto

El 4 de junio de 2011, se aprueba en el Perú la Ley Núm. 29698, que declara de interés nacional y preferente la atención el tratamiento de personas que padecen de enfermedades raras o huérfanas. Desde esa fecha se espera el Reglamento de la Ley Núm. 29698, un importante documento normativo clave para garantizar el derecho al acceso a los servicios de salud, así como la gestión de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento integral y rehabilitación, en un marco de seguridad del paciente, gestión de la calidad y gestión de humanización de la atención.

¿Qué hizo la organización?

En octubre del 2017 Esperantra tomó el caso de un grupo de niños con artritis idiopática juvenil (AIJ), cuando el seguro subsidiado por el gobierno les indicó que ya no cubrirían el tratamiento biológico que recibían en un hospital público, siendo ésta la única terapia que surtía efecto en el estadio en el cual ellos se encontraban. Se solicitó la restitución urgente del tratamiento y el reglamento que establece cómo se deben gestionar las enfermedades raras y de alto costo en Perú, para dar paso a una atención centrada en las necesidades reales del paciente y no del financiador.

Se realizó un estudio comparativo del acceso de pacientes con AIJ en la región, donde se evidenció que en Colombia, Chile, Argentina, Brasil y México, tanto en el régimen subsidiado como en el seguro social, los pacientes tienen acceso a tratamiento biológico. En octubre del 2017 los pacientes de Perú bajo el régimen subsidiado pierden ese derecho, existiendo una inequidad con el seguro social que sí cubre el tratamiento. Este poderoso argumento, sumado a otros, se presentó ante los decisores.

El 12 de febrero de 2018 Esperantra se reunió con el Ministro de Salud y otros decisores a fin de exponer la urgencia de contar con el reglamento y de restituir el tratamiento a estos pacientes.

El 22 de febrero de 2018 se expuso el caso ante la prensa y la opinión pública. Con la ayuda de la prensa en una entrevista en vivo, se logró que el Ministro de Salud ofreciera el Reglamento en una semana.

¿Cuál fue el resultado del trabajo de la organización?

Hubo reuniones con el Ministro de Salud, congresistas, prensa, y líderes de opinión que consiguieron que en una semana el ministro solucionara lo que se había estado esperando por siete años. <https://www.youtube.com/watch?v=YITBcUQHvcY&t=2s>

EL 28 de febrero de 2018, Día de las Enfermedades Raras, el Ministerio anunció dos decretos legislativos:

1. Resolución Ministerial Núm. 154-2018/MINSA - Dispone la publicación del proyecto de Reglamento de la Ley Núm. 29698, que declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de Personas que padecen Enfermedades Raras o Huérfanas, en el Portal Institucional.
2. Resolución Ministerial Núm. 155-2018/MINSA - Conformar el Comité de Expertos ad honorem de la Dirección de Prevención y Control de Enfermedades No Transmisibles, Raras y Huérfanas de la Dirección General de Intervenciones Estratégicas en Salud Pública respecto al tratamiento con medicamentos de alto costo de las enfermedades raras. Este Comité tiene a su cargo calificar a los pacientes que padecen estas enfermedades para garantizar la continuidad de su atención médica y su tratamiento.

Lecciones aprendidas

- Los líderes de opinión y las celebridades se unen a organizaciones de mucho prestigio que buscan el genuino interés de los pacientes.
- Los decisores de alto nivel suelen apoyar las iniciativas de las organizaciones de pacientes si consiguen en ellas sustento técnico, un alto nivel profesional y ético.
- ESPERANTRA tuvo la experiencia de haber realizado esta labor de advocacy de alto nivel en el impulso de un Plan Nacional de lucha contra el cáncer, que actualmente beneficia a 17 millones de personas. Se ha sistematizado la experiencia y se desarrollan planes de alto impacto que benefician a los pacientes.

6. Conclusiones

La atención centrada en las personas supone considerar la visión y perspectivas de las personas que padecen una condición, así como la de sus cuidadores, familiares y comunidades. Esto permite que los servicios del sistema de salud se organicen en base a esas necesidades integrales de las personas. La conexión entre la participación comunitaria y los resultados en salud demuestra que este enfoque es un factor clave para la mejoría en salud, principalmente en países de bajos recursos.

Si bien los gobiernos de países más desarrollados están siendo los precursores en generar iniciativas que incluyen la participación abierta de los pacientes y la sociedad en el rediseño de políticas, en un futuro cercano estos procesos serán una realidad también para la región de América Latina.

La OPS/OMS destaca la necesidad de un enfoque más integrado y centrado en las personas para la prestación de servicios de salud e instan al empoderamiento de las personas y las comunidades a la hora de tomar decisiones relacionadas con sus cuidados, y participar o incidir en las políticas públicas en salud. Para promover el avance de los sistemas de salud más enfocados en las personas y no en las enfermedades es necesario que los pacientes estén educados y preparados para participar activamente en su cuidado y de la toma de decisiones que los impacta, y en este sentido el papel de las asociaciones de pacientes adquiere mayor relevancia.



a) Aporte de las asociaciones de pacientes en la definición de intervenciones en salud

El diseño de políticas públicas que provean soluciones para los problemas de salud requiere indudablemente del aporte de los diferentes actores del sistema de salud, incluyendo las instituciones académicas, las aseguradoras, los prestadores de servicios, la industria farmacéutica y las asociaciones de pacientes. Dada la complejidad de la situación de salud en América Latina y las barreras estructurales para el acceso a la salud, la interacción y trabajo conjunto de todos los involucrados e interesados, se vuelve un elemento clave y determinante del éxito o fracaso de una política o intervención.

En este contexto, el rol de las asociaciones de pacientes se torna fundamental, dada su cercanía a las necesidades y prioridades de los pacientes en el cuidado y atención de su salud. Estos grupos son los canales a través de los cuales se vehiculiza la voz de los pacientes. A partir y a través de ellos se pueden entender y dar visibilidad a las principales problemáticas en salud y barreras que atentan contra el acceso y el cuidado integrado. A su vez pueden aportar su conocimiento y punto de vista sobre necesidad, oportunidad y aplicabilidad de las intervenciones de salud diseñadas y definidas por los gobiernos. Las asociaciones de pacientes tienen acceso especial y único a datos y evidencia realista sobre las condiciones y preferencias de los pacientes que puede promover y apoyar la identificación de intervenciones para la atención en salud que son ineficientes e inefectivas en sus áreas de experticia, reducir costos y abrir el espacio para intervenciones más innovadoras.

A nivel mundial, las asociaciones de pacientes han asumido un rol más activo en la toma de decisiones, lo que ha requerido de una mayor participación, mayor preparación y compromiso con las problemáticas sanitarias y sus posibles soluciones. En América Latina, también se observa un avance en esta dirección. Las asociaciones de pacientes se encuentran trabajando en proyectos o iniciativas que buscan mejorar la ruta de acceso de los pacientes a los servicios de salud, el diseño de protocolos y guías clínicas para la atención de condiciones de salud de manera transparente, y el mejor acceso a la información por parte del ciudadano para una efectiva autogestión del cuidado.

Existen ciertos aspectos clave que han contribuido al logro de sus iniciativas, entre los cuáles se pueden destacar:

- Comunicación con los tomadores de decisión para comprometerlos en sus causas.
- Coordinación entre las organizaciones para canalizar los esfuerzos y presentarse ante los tomadores de decisión
- Empoderamiento de los pacientes y sus cuidadores demostrando la importancia de su participación en el manejo de la enfermedad
- Colaboración e interacción y apoyo de grupos médicos y academia para obtener conocimiento en medicina, farmacología y economía
- Disponibilidad de datos concretos, evidencia científica y técnica que permita fortalecer su postura ante los tomadores de decisión
- Utilización de medios de comunicación y redes sociales para visibilizar sus problemáticas y para llegar a mayor cantidad de pacientes, cuidadores y profesionales de la salud.



b) Consideraciones para avanzar y fortalecer el rol de las asociaciones de pacientes

En América Latina, la participación de las asociaciones de pacientes en la agenda de salud es muy reciente, y por lo tanto su participación en el diseño de políticas y procesos formales de decisiones que los afectan es aún muy limitado. Sin embargo, muchas organizaciones han dejado su rol tradicional y han asumido un papel más activo en la discusión de la salud, siendo muchas veces convocadas para dar su opinión y perspectivas en la definición de paquetes de beneficios, evaluación de tecnologías sanitarias, y otras decisiones referidas al acceso de servicios de salud y tratamientos.

Los hallazgos de esta publicación refuerzan la idea de que las asociaciones de pacientes son un actor clave del sistema de salud que debe ser considerado y consultado en la definición de intervenciones en salud que tiendan a una atención centrada en las personas. Sin embargo, existen ciertos desafíos que deben superarse a fin de fortalecer su participación en la toma de decisiones.

Los ejemplos de casos exitosos incluidos en la presente publicación evidencian que muchas asociaciones de pacientes han sido exitosas en el logro de iniciativas individuales, pero también demuestra, que la mayor parte de las asociaciones no participa en una plataforma común que propicie la colaboración y el trabajo en conjunto de las distintas agrupaciones de pacientes. A su vez, no todas las asociaciones existentes en la región de América Latina cuentan con el mismo nivel de desarrollo, estructura y recursos que posibilite su participación en el debate y diseño de políticas públicas.

Con el fin de avanzar en un modelo de atención centrado en las personas y asegurar la participación activa de las asociaciones de pacientes, es necesario por tanto fortalecer y mejorar los esfuerzos enfocados hacia:

- Desarrollar estrategias de fortalecimiento de las capacidades de las asociaciones de pacientes para facilitar su participación en todos los niveles: cuidado individual, diseño y estructura organizacional, y desarrollo de políticas públicas.
- Propender a y facilitar la interacción y colaboración de las asociaciones de pacientes con los diferentes actores clave del sistema de salud, como proveedores, academia, sociedades médicas, industria, entre otros. Existe la necesidad de expandir la capacidad de todos los actores puedan asociarse de forma más efectiva durante el desarrollo de iniciativas
- Demostrar la necesidad y resultados positivos de iniciativas a favor de un enfoque centrado en los pacientes, que busque empoderar a los ciudadanos con información y permita su participación y fiscalización en la toma de decisiones.
- Promover al desarrollo de iniciativas conjuntas de los diferentes grupos de pacientes de modo de asegurar una única y fortalecida voz que centralice las demandas y presente las perspectivas de los pacientes
- Desarrollar propuestas y soluciones viables que atiendan las necesidades y reclamos de los pacientes y sirvan de plataforma para promover el diálogo con actores clave y decisores de política.
- Fortalecer y dar visibilidad al aporte de las asociaciones de pacientes en la definición de intervenciones de salud. Las intervenciones en salud que iniciaron con entendimiento sólido de las necesidades de los pacientes y sus expectativas prometen mejores resultados en salud. Por este motivo resulta necesario generar evidencia a través de encuestas y de estudios cualitativos para adecuar mejorar los servicios a las necesidades de los ciudadanos.

Referencias

1. AAFP. The Patient-Centered Medical Home (PCMH). Disponible en: <http://www.aafp.org/practice-management/transformation/pcmh.html> (Citado 11 de octubre de 2017)
2. Allen D, Gillen E, Rixson L. The Effectiveness of Integrated Care Pathways for Adults and Children in Health Care Settings: A Systematic Review. *JBI Libr Syst Rev.* 2009;7(3):80-129.
3. Anderson M y McCleary K. From passengers to co-pilots: Patient roles expand. *Science Translational Medicine* 2015;7(291): 291fs25. DOI: 10.1126/scitranslmed.aac6023.
4. Anderson M, Schneeman K. How patient groups have begun to influence the value and coverage debate. *Health Affairs Blog.* June 10, 2016. Available at: <http://healthaffairs.org/blog/2016/06/10/how-patient-groups-have-begun-to-influence-the-value-and-coverage-debate/>.
5. Apráez Ippolito G, Sarmiento Limas C. Research Needs on Primary Health Care in Colombia in the Post-Conflict era. *Canadian Medical Association Journal* (2014) Blogs *November 23*. Disponible en: <http://cmajblogs.com/research-needs-on-primary-care-health-in-colombia-in-the-post-conflict-era/>
6. Arantón, L. Asociaciones de pacientes. *Enfermería dermatológica* 2009; 3(6): 36-38.
7. Bedell JR, Cohen NL, Sullivan A. Case Management: The Current Best Practices and the Next Generation of Innovation. *Community Ment Health J.* 2000; 36(2):179–94.
8. Berenson RA, Hammons T, Gans DN et al. A House is Not a Home: Keeping Patients at the Center of Practice Redesign. *Health Aff (Project Hope)* 2008; 27(5): 1219–1230. doi: 10.1377/hlthaff.27.5.1219
9. Berlan D, Shiffman J. Holding Health Providers in Developing Countries Accountable to Consumers: A Synthesis of Relevant Scholarship. *Health Policy Plan.* 2012; 27(4): 271–80. doi: 10.1093/heapol/czr036
10. Blomfield M, Cayton H. *Community Engagement: A Report for the Health Foundation.* London: The Health Foundation; 2009.
11. Borgermans L Et al. Evidence-Based Policies, Programmes and Interventions Conducive to Universal Health Coverage with High Quality People-Centered and Integrated Care. Report submitted to WHO. Brussels: Vrije Universiteit Brussel; 2013.
12. Bosch M, Cobacho B & Pages M. Taking Stock of Nine Years of Implementation of Seguro Popular in Mexico: Lessons for Developing Countries. (2012) Technical Notes No. IDB-TN-442. Washington, DC: Inter-American Development Bank Labor Markets and Social Security Unit (SCL/LMK).
13. Brown HC, Smith HJ. Giving Women Their Own Case Notes to Carry during Pregnancy. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; (2): CD002856.

14. Buffardi A, Cabello R, Garcia P. Towards Greater Inclusion: Lessons from Peru in Confronting Challenges of Multi-Sector Collaboration. *Rev Panama Salud Pública*. 2012; 32 (3): 245–250
15. Carman KL, Dardess P, Maurer M et al. Patient and Family Engagement: A Framework for Understanding the Elements and Developing Interventions and Policies. *Health Aff (Project Hope)* 2013; 32(2): 223–31. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1133
16. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) (2011). E-Health in Latin America and the Caribbean: Progress and Challenges. Disponible en: http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/3001/1/S2011027_en.pdf
17. Chen J. Public Reporting of Health System Performance: Review of Evidence on Impact on Patients, Providers and Healthcare Organisations. Bureau of Health Information. The Sax Institute, 2010. Disponible en: https://www.saxinstitute.org.au/wp-content/uploads/17_Public-reporting-of-health-system-performance....pdf
18. Chen J, Ou L, Hollis SJ. A Systematic Review of the Impact of Routine Collection of Patient Reported Outcome Measures on Patients, Providers and Health Organizations in an Oncologic Setting. *BMC Health Serv Res*. 2013;13: 211. doi: 10.1186/1472-6963-13-211.
19. Clark EJ, Stovall SE. Advocacy: the cornerstone of cancer survivorship. *Cancer Pract*. 1996(4):239-44.
20. Davies E, Shaller D, Edgman-Levitan S, Safran DG, Oftedahl G, Sakowski J et al. Evaluating the Use of a Modified CAHPS Survey to Support Improvements in Patient-Centered Care: Lessons from a Quality Improvement Collaborative. *Health Expect*. 2008;11 (2):160–76. doi: 10.1111/j.1369-7625.2007. 00483.x
21. Donelan K, Blendon RJ, Schoen C, Binns K, Osborn R, Davis K. The elderly in five nations: The importance of universal coverage. *Health Affairs* 2000; 19(3):226-35 DOI 10.1377/hlthaff.19.3.226
22. Doubova SV, Pérez-Cuevas R, Zepeda-Arias M et al. Satisfacción en pacientes con diabetes mellitus o hipertensión arterial atendidos en clínicas de medicina familiar en México. *Salud Publica De Mexico* 2009;51: 231 – 9
23. Doubova SV, Guanais FC, Pérez-Cuevas R et al. Attributes of Patient-Centered Primary Care Associated with the Public Perception of Good Healthcare Quality in Brazil, Colombia, Mexico and El Salvador, *Health Policy and Planning*.2016; 31(7): 834–843. doi: <https://doi.org/10.1093/heapol/czv139>
24. Durstine A & Leitman E. Building a Latin American cancer patient advocacy movement: Latin American cancer NGO regional overview. *Salud Pública Mex* 2009;51 (2): S316-S322
25. Elwyn G. et al. Shared Decision Making and the Concept of Equipoise: The Competences of Involving Patients in Health Care Choices. *Br J Gen Pract* 2000; 50: 892–9.
26. Flood CM & May K. A Patient Charter of Rights: How to Avoid a Toothless Tiger and Achieve System Improvement. *CMAJ*. 2012;184(14):1583–1587. doi: 10.1503/cmaj.111050

27. Gremeaux V, Coudeyre E. The Internet and the Therapeutic Education of Patients: A Systematic Review of the Literature. *Ann Phys Rehabil Med*. 2010; 53 (10): 669–692. doi: 10.1016/j.rehab.2010.09.003.
28. Harrison ME. Mexico City: the supply of a primary health care services. *Bulletin of Latin American Research* 1991;10: 239–58
29. Haywood K, Marshall S, Fitzpatrick R. Patient Participation in the Consultation Process: A Structured Review of Intervention Strategies. *Patient Educ Couns*. 2006; 63 (1–2):12–23.
30. Hoffman, B. Health care reform and social movements in the United States. *American J Public Health* 2003; 93(1), 75-85.
31. Howrey BT, Thompson BL, Borkan J et al. Partnering with patients, families, and communities. *Fam Med* 2015; 47: 604–611.
32. Jaramillo-Echeverri LG, Pinilla-Zuluaga CA, Duque-Hoyos MI et al. Patients' perception and communication with health personnel in the acute service of the Hospital of Caldas. *Manizales (Colombia) Index De Enfermeria* (2004) 13:29 –33
33. Khan J y Ahmed S, Impact of educational intervention on willingness-to-pay for health insurance: A study of informal sector workers in urban Bangladesh *Health Econ Rev*. 2013; 29;3(1):12. doi: 10.1186/2191-1991-3-12.
34. Kim MK, Blendon RJ, Benson JM. 2013. What is driving people's dissatisfaction with their own health care in 17 Latin American countries? *Health Expectations* 2013; 16:155–63.
35. Lambert R. Patient organizations & medicines policy: Financial engagement with the pharmaceutical industry. Briefing paper published by Health Action International (2010). Disponible en: <http://haieurope.org/wp-content/uploads/2010/12/6-May-2010-Report-Patient-organisations-medicines-policy.pdf>
36. Landzelius, K. Introduction: patient organization movements and new metamorphoses in patienthood. *Social Science and Medicine* 2006; 62:529-537.
37. Lazcano-Ponce E Angeles-Llerenas A Alvarez-del Río A et al. Ethics and communication between physicians and their patients with cancer, HIV/AIDS, and rheumatoid arthritis in Mexico. *Archives of Medical Research* 2004; 35:66–75.
38. Le G et al. The Impact of Universal Health Coverage, People Centered Care and Integrated Service Delivery on Key Health System Outcomes: A Literature Review in Support of the WHO Strategy on High Quality, People-Centered and Integrated Care to Achieve Universal Health Coverage. Leeds: University of Leeds; 2014.
39. Leys M, Rodriguez J. Case study. Promoting Integrated, People-Centered Service Delivery in Tupiza, Bolivia. Unpublished report. Washington DC: Pan American Health Organization; 2013.
40. Macinko J, Almeida C, de Sá PK. A rapid assessment methodology for the evaluation of primary care organization and performance in Brazil. *Health Policy Plan*. 2007 May;22(3):167-77

41. Macinko J, Harris MJ Brazil's family health strategy--delivering community-based primary care in a universal health system. *N Engl J Med*. 2015 Jun 4;372(23):2177-81. doi: 10.1056/NEJMp1501140
42. Rao, M. The missing link – the role of primary care in global health. *Global Health Action* 2014, 6p.
43. Yavich, N.; Báscolo, E.P. Current primary health care practices and research challenges in Latin America. *Family Practice* 2016; 33(2): 205-206.
44. Mattingly J & Simoni-Wastila L. Patient-Centered Drug Approval: The Role of Patient Advocacy in the Drug Approval Process. *J Manag Care Spec Pharm*, 2017; 23(10):1078-1082. Doi: <https://doi.org/10.18553/jmcp.2017.23.10.1078>
45. McNamara P. Provider-Specific Report Cards: A Tool for Health Sector Accountability in Developing Countries. *Health Policy Plan*. 2006; 21(1):101–109. Doi: <https://doi.org/10.1093/heapol/czj009>
46. Ministerio de Salud y Protección Social. Colombia. LEY NÚMERO 1122 DE 2007. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1122-de-2007.pdf>
47. Njoroge A. Presentation at Geneva Health Forum 2014 [video]. Geneva: Geneva Health Forum; 2014 (https://www.youtube.com/watch?v=jk-NDRj8r_k).
48. Parra A, Ferreiro H, Olaguíbel J. et al. Asociaciones de pacientes alérgicos y asmáticos en Europa. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 2003; 26 (2): 147-153.
49. Patel V, Saxena S., De Silva M., Samele C. Transforming Lives, Enhancing Communities: Innovations in Mental Health. Report of the Mental Health Working Group 2013. Doha: World Innovation Summit for Health; 2013.
50. Piette J., Lun KC, Moura LA Jr, et al. Impacts of E-Health on the Outcomes of Care in Low-And Middle-Income Countries: Where Do We Go from Here? *Bull World Health Organ*. 2012; 90(5): 365–372. doi: 10.2471/BLT.11.099069
51. Pitkethly M, MacGillivray S, Ryan R. Recordings or Summaries of Consultations for People with Cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008; 16(3): CD001539. doi: 10.1002/14651858.CD001539.pub2.
52. Practice Fusion: “What Is Being Patient-Centric? Patient-Centricity as a Healthcare Value”, Practice Fusion Blog, August 4th, 2011. Disponible de: <http://www.practicefusion.com/blog/patient-centricity-as-a-healthcare-value/>
53. Prey JE, Woollen J, Wilcox L, et al. Patient Engagement in the Inpatient Setting: A Systematic Review. *J Am Med Inform Assoc*. 2014; 21(4):742–50, doi: 10.1136/amiajnl-2013-002141.
54. Rabeharisoa, V. and Callon, M. The involvement of patients' associations in research. *International Social Science Journal*, 2002; 54: 57–63. doi:10.1111/1468-2451.00359

55. Ramiro LS, Castillo FA, Tan-Torres T, et al. Community Participation in Local Health Boards in a Decentralized Setting: Cases from the Philippines. *Health Policy Plan*. 2001;16 (Suppl 2): 61–9.
56. Ricciardi L, Mostashari F, Murphy J, et al. A National Action Plan to Support Consumer Engagement Via E-Health. *Health Aff (Millwood)*. 2013; 32 (2): 376–84. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1216.
57. Rifkin SB. Examining the Links Between Community Participation and Health Outcomes: A Review of the Literature. *Health Policy Plan*. 2014; 29 (2): ii98–ii106.
58. Rogers JC. The Patient-Centered Medical Home Movement—Promise and Peril for Family Medicine. *J Am Board Fam Med* 2008; 21: 370–4. doi: 10.3122/jabfm.2008.05.080142.
59. Royal College of General Practitioners. An Inquiry into Patient Centered Care in the London, UK: Implications for General Practice and Primary Care, 2014. <http://www.rcgp.org.uk/policy/rcgp-policy-areas/inquiry-into-patient-centred-care-in-the-21st-century.aspx> (Citado 11 de octubre de 2017).
60. Royer S, Goodwin N. What Impact Does Telehealth have on Long-Term Conditions Management [Prezi presentation] London: The King’s Fund; 2012.
61. Rowe R.E., Garcia J., Macfarlane A.J., Davidson L.L. Improving Communication between Health Professionals and Women in Maternity Care: A Structured Review. *Health Expect*. 2002; 5(1): 63–83.
62. Salles ALF. Autonomy and culture: the case of Latin America. In: Salles ALF Bertomeu MJ (eds). *Bioethics: Latin American Perspectives*. Amsterdam (2002.): Rodopi, 9 – 26
63. Scott IA. Chronic Disease Management: A Primer for Physicians. *Intern Med J*. 2008;38(6):427–37.
64. Schoen C, Osborn R, Huynh PT et al. On the Front Lines of Care: Primary Care Doctors’ Office Systems, Experiences, And Views In Seven Countries. *Health Affairs* (2006)25(6): w555-w571. Doi: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.25.w555>
65. Schoen C, Osborn R, Squires D et al., New 2011 Survey of Patients With Complex Care Needs In Eleven Countries Finds That Care Is Often Poorly Coordinated. *Health Affairs* (2011) 30(12):2437-2448. Doi: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0923>
66. Secretaría de Salud. Programa de Salud 2013-2018. Diario Oficial de la Federación. México City: Secretaría de Salud (2013)
67. Shaller D. Patient-centered care: what does it take? 2007 NY The Commonwealth Fund Report for the Picker Institute and The Commonwealth Fund . Disponible en: http://www.commonwealthfund.org/~media/Files/Publications/Fund%20Report/2007/Oct/Patient%20Centered%20Care%20%20What%20Does%20It%20Take/Shaller_patient%20centeredcarewhatdoesittake_1067%20pdf.pdf

68. Sharma A.E. y Grumbach K., 2016. Engaging Patients in Primary Care Practice Transformation: Theory, Evidence and Practice. *Family Practice*, 2017, Vol. 34, No. 3, 262–267
doi:10.1093/fampra/cmw128
69. Sienkiewicz D & van Lingen C. The Added Value of Patient Organisations. EPF 2017 Work Programme. Disponible en: http://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf
70. Sonola L., Thiel V., Goodwin N., Kodner D. South Devon and Torbay: Proactive Case Management Using the Community Virtual Ward and the Devon Predictive Model. London: The King's Fund; 2014
71. Stewart M. et al. The Impact of Patient-Centered Care on Outcomes. *J Fam Pract* 2000; 49: 796–804.
72. UNICEF – WHO. Overview and Latest Update on Integrated Community Case Management: Potential for Benefit to Malaria Programs. Africa Region. Disponible en: [https://www.unicef.org/health/files/WHO-UNICEF_iCCM_Overview_and_Update_\(FINAL\).pdf](https://www.unicef.org/health/files/WHO-UNICEF_iCCM_Overview_and_Update_(FINAL).pdf)
73. van Thiel G and Stolk P. Priority Medicines for Europe and the World. "A Public Health Approach to Innovation". Update on 2004 *Background Paper. Background Paper 8.5. Patient and Citizen Involvement*. 2013
74. Ventres WB. The emergence of primary care in Latin America: reflections from the field. *Journal of the American Board of Family Medicine* (2013) 26:183–6
75. WHO (2007). People-Centred Health Care: A policy framework. Disponible en: http://www.wpro.who.int/health_services/people_at_the_centre_of_care/documents/ENG-PCIPolicyFramework.pdf?ua=1
76. WHO (2008). World Health Report 2008: Primary Health Care (Now More than Ever). Geneva. Disponible en: <http://www.who.int/whr/2008/en/>
77. WHO (2011) World report on disability. Geneva: World Health Organization
78. WHO (2105) a. People-Centered and Integrated Health Services: An Overview of the Evidence. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/155004/1/WHO_HIS_SDS_2015.7_eng.pdf?ua=1&ua=1 (Citado 11 de octubre de 2017).
79. WHO (2015) b. WHO Global Strategy on People-Centred and Integrated Health Services. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/155002/1/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf?ua=1&ua=1 (Citado 11 de octubre de 2017).
80. WHO (2016). WHO Framework on Integrated People-Centered Health Services. Disponible en: <http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/framework/en/>

81. Wiljer D, Urowitz S, Apatu E et al. Patient Accessible Electronic Health Records: Exploring Recommendations for Successful Implementation Strategies. J Med Internet Res. 2008;10(4): e34. doi: 10.2196/jmir.1061
82. Wilkinson, E. Patient organizations aim for greater collaboration. Molecular oncology 2008;2: 200-202.
83. Wright D, Corner J, Hopkinson J, Foster C. Listening to the views of people affected by cancer about cancer research: an example of participatory research in setting the cancer research agenda. Health Expert 2005(9):3-12

Anexos

Anexo 1. Asociaciones de pacientes en América Latina que se encuentran trabajando actualmente en actividades relacionadas a la atención centrada en las personas

Argentina	<p>FPC - Fundación Pacientes de Cáncer de Pulmón https://www.facebook.com/pg/Fundacion-Pacientes-de-Cancer-de-Pulmon-214959835208743/about/?ref=page_internal</p> <p><i>La FPC ofrece charlas y talleres con el fin de concienciar a la población en general sobre el cáncer de pulmón. Además, lleva a cabo actividades conjuntas con el Ministerio de Salud de las diferentes provincias argentinas y participa en redes internacionales como Global Lung Cancer Coalition (GLCC). La organización se mantiene altamente involucrada no solamente en apoyo a los pacientes de cáncer de pulmón, sino también en abogar para que los pacientes y cuidadores conozcan cómo funciona el sistema de salud y como acceder los servicios, ayudar en el proceso de capacitación del personal del primer nivel de atención acerca del funcionamiento y navegación del sistema de salud, e impulsar a que haya más personal de servicios sociales capacitado y preparado para orientar y ayudar a la población vulnerable en cuanto al funcionamiento y navegación a través del sistema de salud.</i></p>
Brasil	<p>ABRALE - Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia http://abrale.org.br/</p> <p><i>ABRALE se enfoca en actividades de apoyo al paciente, educación e información, diagnóstico y participación en foros donde se discuten temas relacionados a políticas públicas de salud, especialmente en el ámbito de la defensa de la salud ante el Gobierno. La organización participa activamente en la formación de redes de organizaciones sociales asociadas, en el Consejo Nacional de la Salud y los eventos relacionados con el tema. Para ello, tienen contacto constante con los principales gobernantes, reuniones con los organismos públicos, y contribuyen con las iniciativas del gobierno que buscan la humanización y el perfeccionamiento de los tratamientos.</i></p>

<p>Brasil</p>	<p>FEMAMA - Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama</p> <p>http://www.femama.org.br/novo/index.php</p>
	<p><i>Está presente en casi todos los estados de Brasil, actúa en articulación con una agenda nacional única con la finalidad de influir en la formulación de la política pública nacional en la salud y campos afines para generar la garantía de la universalidad, integralidad y equidad en la atención a la salud de la mama, en el contexto de la salud integral y de los derechos plenos de las mujeres brasileñas. Otra de sus actividades es apoyar a organizaciones, asociaciones o individuos locales o regionales comprometidos en la lucha contra el cáncer de mama.</i></p>
<p>Brasil</p>	<p>Instituto Oncoguía</p> <p>http://www.oncoguia.org.br/conteudo/instituto-oncoguia/10/13/</p>
	<p><i>Su objetivo es ayudar al paciente con cáncer a vivir mejor a través de proyectos y acciones de información de calidad, apoyo y orientación personalizada, defensa de derechos y actuación en políticas públicas, en las que participan parlamentarios y gestores en favor de la causa. Otra actividad importante que desarrollan es proporcionar de calidad información, que es fundamental para el engranaje capaz de provocar un cambio de postura en la prevención en la población, además de proporcionar herramientas para garantizar los derechos del paciente con cáncer.</i></p>
<p>Brasil</p>	<p>Psoriase Brasil</p> <p>http://www.psoriase.org.br/</p>
	<p><i>Lucha por los derechos del paciente con psoriasis y artritis psoriática, siendo su principal objetivo alcanzar el acceso universal a los tratamientos, para que sean incorporados al Sistema Único de Salud brasileño. Otra actividad importante es la diseminación de información sobre todos los aspectos relacionados con la enfermedad, a fin de lograr mejorar la calidad de vida de los pacientes.</i></p>
<p>Chile</p>	<p>Corapehi</p> <p>http://www.corapehi.cl/</p>
	<p><i>Participan en actividades mancomunadas con pacientes y familiares con el objetivo de obtener diagnóstico, tratamiento y seguimiento oportuno, efectivo y eficiente para sus enfermedades, mejorando de esta manera su calidad de vida. CORAPEHI es uno de los grupos firmantes de la Declaración de Zurich realizada por la comunidad mundial de pacientes hipofisiarios que insta a los profesionales sanitarios, administradores de hospitales y autoridades sanitarias que adopten normas básicas y las amplíen para beneficio de los pacientes a los que atienden.</i></p>

<p>Colombia</p>	<p>Fundación RASA - Red de Apoyo Social de Antioquia</p> <p>http://www.uicc.org/membership/fundaci%C3%B3n-red-de-apoyo-social-de-antioquia-rasa</p> <p>http://www.siamisderechos.org/portal/inicio.php?uid=0&leng=es&todo=0</p> <p><i>Están involucrados en acciones para el diagnóstico precoz, la educación sobre el acceso a los servicios de salud y la protección de los derechos. Trabajan con otros actores de los sistemas de salud para incidir en las políticas públicas de cáncer.</i></p>
<p>Colombia</p>	<p>Fundación SIMMON</p> <p>https://www.simmoncancer.org/</p> <p><i>Sus actividades están orientadas a contribuir con una mejor calidad de vida de los pacientes con cáncer en Colombia, sus familiares y cuidadores, a través del acompañamiento profesional y la educación, al mismo tiempo que velar por la detección temprana y el tratamiento oportuno con continuidad, calidad y dignidad de todos los pacientes.</i></p> <p><i>Su labor en la incidencia en políticas de salud ante las autoridades y tomadores de decisiones tiene como objetivo aportar en la construcción de un sistema de salud que favorezca la detección temprana de esta patología y el acceso real según los principios de integralidad, calidad y oportunidad.</i></p>
<p>Costa Rica</p>	<p>Asociación Nacional de Segunda Oportunidad de Vida (ANASOVI) –Costa Rica</p> <p>https://www.facebook.com/ANASOVI/</p> <p>http://www.anasovi.org/</p> <p><i>Las actividades de ANASOVI están dirigidas a educar al paciente y su familia durante el proceso de su enfermedad, les enseña a navegar en los servicios de salud de la CCSS para que puedan ejercer sus derechos en el acceso a la salud. Adicionalmente, participa en foros, talleres y eventos promoviendo sensibilidad y responsabilidad social ante los diferentes tipos de cáncer.</i></p>

<p>Guatemala</p>	<p>Asociación Guatemalteca Héroes de Esperanza y Red Guatemalteca de Enfermedades Catastróficas, Crónicas y Degenerativas</p> <p>https://www.facebook.com/Asociacion-Guatemalteca-Heroes-De-Esperanza-131182873595390/</p> <p>http://www.uicc.org/membership/asociaci%C3%B3n-guatemalteca-h%C3%A9roes-de-esperanza</p> <p><i>Entre sus actividades más destacadas están:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Llevar a cabo un plan anual de educación continua para pacientes, cuidadores, familiares y público en general con el objetivo de informar sobre prevención, tratamientos y calidad de vida para los diferentes tipos de cáncer.</i> - <i>Buscar un mejor acceso a medicamentos de calidad, tratamientos oportunistas y equidad para el acceso a la salud en los pacientes de la seguridad social.</i> - <i>Crear espacios de diálogo a través de la incidencia política para garantizar el derecho a la salud del paciente con enfermedades hemato-oncológicas.</i>
<p>Panamá</p>	<p>Federación Nacional de Pacientes con Enfermedades Críticas, Crónicas y Degenerativas - Fundación de Artritis Reumatoide de Panamá - FUNARP</p> <p>http://funarp.org/index.htm</p> <p><i>Realizan actividades cuyos objetivos son detectar, orientar, apoyar en la prevención, el tratamiento y en la rehabilitación de las complicaciones de la artritis reumatoide a todos los pacientes con este padecimiento, mediante acciones dirigidas a facilitar la adquisición de medicamentos y prótesis que permitan establecer y mantener la funcionalidad corporal, así como el desarrollo de acciones educativas y el apoyo a familiares, en la República de Panamá, mejorando su calidad de vida.</i></p>
<p>Ecuador</p>	<p>Fundación Suyana</p> <p>http://suyanaec.com</p> <p><i>Sus actividades están dirigidas a brindar soporte humano, emocional, económico, logístico y jurídico a pacientes que padezcan enfermedades catastróficas, raras, huérfanas y/o que requieran de cuidados paliativos, a través de un acompañamiento personalizado, continuo, especializado, que mejore su calidad de vida. Además de asegurar el acceso a servicios médicos, medicinas y la ayuda que por ley necesitan estos pacientes.</i></p>

<p>México</p>	<p>Asociación Ale http://asociacionale.org/</p> <p><i>El objetivo de Asociación ALE es fomentar la cultura de la donación de órganos y tejidos, y procurar los recursos materiales y humanos para llevar a cabo los trasplantes. Apoyan a personas en vulnerabilidad social a recuperar su calidad de vida a través del acceso a salud, siendo agentes de cambio en los temas relacionados a políticas públicas.</i></p> <p><i>Han logrado impactar la política pública de salud en el país y su marco regulatorio, mediante:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -la reforma del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Trasplantes que se publicó en el Diario Oficial de la Federación en 2014 -impulsar la creación del punto de acuerdo donde el Senado de la República solicita a la Cámara de Diputados recursos financieros para que en cada Estado existan servicios de nefrología, asignaciones especiales al Seguro Popular etiquetadas para la realización de trasplantes en jóvenes, entre otras. <p><i>La Asociación posee alianzas con empresas nacionales y organizaciones internacionales, y colaboran con organizaciones de apoyo a pacientes a nivel internacional.</i></p>
<p>México</p>	<p>Fundación Rebecca de Alba http://www.fundacionrebeccadealba.org/index.php?lang=es</p> <p><i>Su principal objetivo es brindar apoyo, de manera integral, a niños y jóvenes que padecen cáncer en México mediante la generación de proyectos que permitan mejorar su calidad de vida.</i></p> <p><i>Entre sus actividades está la donación de equipo médico, medicamentos y recursos económicos a hospitales y asociaciones que atienden la problemática del cáncer, programas para el acompañamiento al paciente y su familia durante el proceso de la enfermedad, y la canalización y referencia de personas con problemáticas y padecimientos distintos al cáncer, hacia las asociaciones, fundaciones e instituciones indicadas de acuerdo con el tipo de apoyo que requieran.</i></p> <p><i>La Fundación tiene un fuerte enfoque hacia la capacitación, mediante campañas informativas de concienciación de detección temprana y promoción del autocuidado entre la población. Ofrecen además conferencias sobre prevención a organizaciones, empresas, instituciones educativas, comunidades, etc.</i></p>
<p>México</p>	<p>Derechohabientes Viviendo con VIH/SIDA del IMSS http://www.dvvimss.org.mx/</p> <p><i>La organización brinda apoyo a los pacientes con VIH/SIDA, proveyéndoles información detallada acerca de los servicios médicos disponibles para el manejo de su condición, material educativo acerca de la enfermedad y capacitación en cuanto a los derechos que amparan al paciente, de modo que tenga el apoyo y la información que necesita para reclamar sus derechos ante cualquier entidad federal, así como los trámites ante el IMSS. La organización participa activamente en foros y reuniones dirigidas a discutir proyectos de ley, guías de tratamiento y políticas de salud que impactan a los pacientes que representa.</i></p>

<p>México</p>	<p>MILC - Asociación de Médicos e Investigadores en la Lucha contra el Cáncer http://milc.org.mx/</p>
	<p><i>Esta organización de especialistas busca transformar el panorama actual del cáncer de mama en México a través de acciones que eliminen las barreras que obstaculizan su diagnóstico temprano y tratamiento oportuno y que garanticen la atención integral y el cuidado humano de los pacientes.</i></p> <p><i>Además de sus objetivos de promover la detección temprana, mejorar la atención clínica e impulsar la investigación, tienen varios programas de educación, concienciación y asesoramiento a mujeres y a profesionales de la salud. Ofrecen pláticas de concientización sobre el cáncer de mama para diferentes empresas, tienen un sistema efectivo de referencia que busca disminuir el retraso en el diagnóstico y un programa que evalúa el riesgo para desarrollar cáncer de mama, categorizando a las mujeres en grupos de riesgo y brindando recomendaciones personalizadas apegadas a guías internacionales, que ayuden a una detección oportuna del cáncer de mama.</i></p>
<p>Perú</p>	<p>Esclerosis Múltiple Perú - ESMUP http://esclerosismultipleperu.org/</p>
	<p><i>ESMUP trabaja para lograr una mejor calidad de vida para las personas afectadas por la esclerosis múltiple, tanto pacientes como familiares. Están enfocados en integrar y representar a la población afectada ante los diferentes grupos sociales y gubernamentales y ser vehículo para informar sobre los aspectos relacionados con la enfermedad, además de incorporar y desarrollar las mejores prácticas para un tratamiento integral y colaborar con otras asociaciones en el intercambio de experiencias y conocimientos.</i></p>
	<p>ESPERANTRA http://www.esperantra.org/</p> <p><i>ESPERANTRA es una organización sin fines de lucro, fundada con el propósito de contribuir en la reducción de la mortalidad por cáncer en el Perú y mejorar la calidad de vida de los pacientes con dicha enfermedad. Su visión es ser la primera organización a nivel nacional que proporcione información, capacitación y soporte al paciente oncológico, para darle una mejor calidad de vida al paciente y a sus familiares. Su misión es informar, educar y orientar a la población para lograr un diagnóstico oportuno mediante programas de prevención responsable y control de la enfermedad. Los proyectos y actividades se realizan gracias al apoyo de voluntarios que incluyen profesionales de la salud, pacientes, familiares y estudiantes. Esperantra es la única organización de pacientes en el mundo que cuenta con un código de ética alineado al Asia Pacific Economic Cooperation APEC.</i></p>



Plan de Acción - REFASAL 2016

OBJETIVO 1: Asegurar que se tienen guías clínicas hechas de forma transparente (con participación de la sociedad civil, asesoría de la academia y de organismos de salud internacional) basadas en evidencia científica y de referencia obligatoria, y que garanticen actualización (con frecuencia recomendada de acuerdo al grupo experto) como eje central del acceso y la cobertura.

OBJETIVO 2: Contar/revisar/actualizar con un marco legal/regulatorio que garantice el ingreso y la adecuada gestión (incluida la FV y el uso oportuno) de medicamentos de calidad que garanticen la eficacia y seguridad (por lo menos los estándares de la OMS) para asegurar la calidad del acceso y la cobertura.

OBJETIVO 3: Mejorar la formación del ciudadano en su condición de paciente para una efectiva autogestión y atención, del cuidador de pacientes y del personal sanitario en su rol como usuario y prestador de servicios de salud.

OBJETIVO 4: Crear una organización o red de grupos de pacientes para influenciar y fiscalizar la agenda de los grupos inter-gubernamentales en el proceso de toma de decisiones en temas de políticas de salud.

Anexo 3. Guía de entrevistas a participantes de REFASAL³ - Estudios de Caso

NOMBRE DEL GRUPO

NOMBRE DE LA INICIATIVA

PAÍS

SITUACIÓN Y CONTEXTO

- ¿Cuál fue la problemática que la iniciativa pretendía resolver?
- ¿En qué fecha se desarrolló la iniciativa?
- ¿Qué elementos del contexto político, socioeconómico y del sistema de salud influyeron (de forma negativa o positiva) sobre la problemática y desarrollo de esta iniciativa?

OBJETIVOS DE LA INICIATIVA

- ¿Cuál fue el objetivo y razón de ser de la iniciativa; qué se quería alcanzar con la misma? ¿Qué desafíos específicos presentaba la situación a resolver? Ejemplo: ausencia de una política o guía clínica, irregularidades en el diseño o cumplimiento de una política que representaba barreras de acceso a los medicamentos.
- ¿A cuál de los objetivos de REFASAL 2017 se ajusta dicha iniciativa y por qué?

IDENTIFICACIÓN DE LA INICIATIVA

- ¿Cómo su organización identificó y decidió trabajar en esta iniciativa?
- ¿La organización trabajó con otros grupos para identificar esta necesidad/desafío? Si es así, ¿con qué grupos/actores y cómo se trabajó en esto?
- ¿Existían otras políticas/desafíos que parecían más importantes, pero más difíciles de alcanzar? ¿Cuáles?

ACCIONES EJECUTADAS

- ¿Qué acciones fueron implementadas [o esperan ser implementadas] para lograr los objetivos propuestos? ¿Qué evidencia se utilizó, con que actores o grupos también se involucraron y como se involucraron?
 - Investigación (datos epidemiológicos, políticas existentes)
 - Monitoreo de las actividades del gobierno y otros actores relacionadas con las iniciativas.
 - Organización de espacios de participación como debates y reuniones con actores clave
 - Asociación con actores del gobierno, sociedades médicas, otros grupos de pacientes
 - Organización/participación de campañas de movilización social y medios de comunicación
- Si se hizo algo, ¿cuáles serían los próximos pasos para tomar? O sea, una vez que este trabajo termine o avance, ¿cuáles son los próximos pasos para tomar?

RESULTADOS

- ¿Cuáles fueron los resultados de dicha iniciativa? ¿Cuál fue el impacto para los pacientes?
- Si todavía no existen resultados, ¿qué resultados se esperan tener de esta iniciativa? ¿Y cómo pueden ayudar a alcanzar los objetivos de REFASAL?
- ¿Cómo creen que esos resultados ayudaron a avanzar hacia alguno de los objetivos establecidos en REFASAL 2016?

MEDICIÓN DE RESULTADOS

- ¿La organización identificó y midió los resultados de la iniciativa?
- Exactamente, ¿cómo midió los resultados de este esfuerzo? ¿Qué métricas y datos utilizó?
- ¿Cuenta con un sistema de monitoreo establecido para evaluar el impacto de los resultados de los esfuerzos de la organización?
- De no tener sistema de monitoreo, ¿qué se debería medir y cómo se deberían medir los resultados?

³ *Nota: Policy Wisdom, la misma empresa que coordinó las actividades de REFASAL, realizó las entrevistas a través de llamada telefónica con el representante de la organización que participó en la reunión en noviembre de 2016. Las entrevistas no fueron grabadas y Policy Wisdom cuenta con las notas informales tomadas durante las mismas.*

FACTORES DE ÉXITO

- ¿Cuáles fueron los factores de éxito clave de las estrategias usadas para ejecutar esta iniciativa? ¿Qué cosas podrían replicarse en otras iniciativas similares, y por qué?
- ¿Qué capacidades (organizacionales, fondos, socios) tenía la organización que le permitieron trabajar en esta iniciativa?
 - ¿La organización tuvo que trabajar para adquirir dichas capacidades? ¿Qué actividades se realizaron para alcanzar esto? ¿Con quién trabajó/ asoció? ¿Qué recursos necesitó para estas actividades?
¿Capacidades, fondos, socios?
 - ¿Qué evidencia/datos utilizó?

LECCIONES APRENDIDAS

1. ¿Con qué barreras o desafíos se encontraron y cómo los superaron?
2. Para una próxima vez, ¿qué haría distinto o cómo se podrían mejorar aún más los resultados?
3. ¿Qué otra iniciativa se podría llevar a cabo para lograr los objetivos de REFASAL?