

DEZEMBRO DE 2020

CÚPULA LATINO- AMERICANA DE DEFESA DOS PACIENTES



PRIMEIRO DIA

A Global Alliance for Patient Access promoveu virtualmente sua 5a Cúpula Anual Latino-Americana de Defesa dos Pacientes (Annual Latin American Patient Advocacy Summit) nos dias 21 e 22 de outubro, reunindo pacientes, defensores da causa, médicos e especialistas da América Latina, dos Estados Unidos e da Europa.

No primeiro dia, foram recebidos representantes de pacientes de 45 BIORREDES da América Latina. Os participantes representaram diversas áreas, como reumatologia, oncologia, doenças raras, dermatologia e doenças autoimunes.

A reunião buscou:

- Fortalecer laços de colaboração
- Compartilhar boas práticas
- Construir uma pauta em comum para lidar com os desafios em andamento

Apresentadores e tópicos

Eva Maria Ruiz de Castilla

Consultora estratégica da Global Alliance for Patient Access, América Latina

e

Arturo Loaiza-Bonilla, MD

Diretor da Global Alliance for Patient Access, deram as boas-vindas aos participantes. Eles incentivaram os participantes a aproveitarem a reunião para realizar uma discussão aprofundada sobre a questão dos medicamentos biológicos e biossimilares na América Latina.



Dr. Gilberto Castañeda

Farmacologista clínico, CINVESTAV, atualizou os participantes quanto ao estado atual dos medicamentos biológicos, biossimilares e tentativas de cópia na América Latina. Ele explicou que as tentativas de cópia continuam sendo uma ameaça para a saúde e a segurança dos pacientes na região e que é necessário empregar esforços para impedir a comercialização de tais produtos. Para isso, é necessário que os países implementem um sistema sólido de farmacovigilância, para garantir a segurança e a eficácia dos medicamentos para os pacientes.



Dr. José Josán

UPCH Peru, abordou o tema dos medicamentos biológicos e biossimilares e o tema da intercambiabilidade. Ele explicou que os medicamentos biológicos são considerados complexos devido a seu tamanho e ao número de átomos que contêm. Não há dois medicamentos biológicos exatamente iguais, explicou ele; em vez disso, são considerados biossimilares. O Dr. Josán destacou que o aspecto mais importante dos medicamentos biológicos e biossimilares é a segurança do produto.

Ele explicou o significado de intercambiabilidade, um termo regulatório, que é definido pela agência de regulamentação de cada país. Exemplos de consequências da intercambiabilidade, afirmou ele, podem ser políticas de substituição automática e trocas realizadas por profissionais que não são médicos. Ambas podem ser prejudiciais ao processo de tratamento do paciente.

Foram realizadas apresentações por representantes das seis BIORREDES: **BIORED CAC, BIORRED MÉXICO, BIORRED COLÔMBIA, BIORRED PERU, BIORRED BRASIL** e divisões da Argentina e do Chile da **BIORED SUR**. Cada representante forneceu uma atualização sobre o impacto da pandemia da COVID-19 com relação ao acesso a tratamento por parte dos pacientes. Eles também destacaram o que estão fazendo como rede para trabalhar em colaboração e em busca de soluções.



SEGUNDO DIA

Apresentadores e tópicos

Os eventos do segundo dia deram as boas-vindas a pacientes, médicos e organizações voltadas a doenças específicas para discutir os desafios e as oportunidades que podem surgir para os sistemas de atendimento à saúde no futuro pós-pandemia.



Brian Kennedy

Diretor executivo da Global Alliance for Patient Access

e



Eva Maria Ruiz de Castilla

Consultora estratégica da Global Alliance for Patient Access, América Latina receberam os participantes e deram um breve panorama geral da GAFPA.

O primeiro painel do dia, O Futuro dos Sistemas de Atendimento à Saúde na América Latina, explorou o impacto da pandemia global da COVID-19 sobre os sistemas na América Latina e as lições aprendidas para o futuro.



Dr. Maria del Carmen Calle

Diretora executiva da ORAS-CONHU, falou sobre como a pandemia trouxe à tona muitas das desigualdades estruturais do sistema de saúde. Ela explicou que o surto também fez do atendimento à saúde uma prioridade para os legisladores, proporcionando uma oportunidade única para que pessoas envolvidas de diferentes áreas buscassem soluções em conjunto. A Dra. Calle incentivou os participantes a tirar proveito da oportunidade e trabalhar juntos para encontrar soluções sustentáveis para o longo prazo.



Dr. Diana Cárdenas

Diretora da ADRES, reiterou como a pandemia da COVID-19 ampliou a conscientização sobre os fatores que determinam a saúde, mostrando como diferentes regiões foram afetadas de diferentes maneiras. A Dra. Cárdenas observou que a América Latina tem a vantagem exclusiva de já usufruir de ampla cooperação entre os países, e que os profissionais do setor devem aproveitar tal cooperação para encontrar soluções em termos de políticas. Ela enfatizou, ainda, a necessidade de se planejar para possíveis pandemias futuras.



Dr. Julio Valdez

Consultor administrativo do Instituto Guatemalteco de Segurança Social, incitou a colaboração em prol de um objetivo comum – entre diversas áreas e setores, e não somente no setor da saúde. Ele observou que a oportunidade de colaborar e encontrar soluções para lacunas nos sistemas de saúde sempre existiu, e que agora a pandemia a trouxe à tona. Ele incentivou os participantes a trabalharem juntos como uma região, preenchendo as lacunas entre diferentes áreas políticas, para lidar com todos os tipos de impacto da pandemia sobre a América Latina.

O segundo painel do dia, **Desafios e Oportunidades para os Sistemas de Saúde Pós-Pandemia**, examinou as boas práticas de organizações regionais e internacionais, bem como os desafios que os países enfrentarão durante a recuperação da pandemia.



Dr. James Fitzgerald

Diretor de Sistemas e Serviços de Saúde da OPAS/OMS,

detalhou o que a Organização Pan-Americana da Saúde e a Organização Mundial da Saúde têm feito no nível mundial para lidar com a pandemia. Os dois grupos trataram das necessidades de curto prazo, ajudando a mobilizar equipamentos de proteção individual no nível global e estabelecendo sistemas de compra em conjunto de testes para COVID-19. Os grupos também consideraram as necessidades de longo prazo, analisando o impacto da COVID-19 sobre serviços sociais, por exemplo, sobre o tratamento do câncer. O Dr. Fitzgerald observou que, quando os países iniciarem a transição após o fim da pandemia da COVID-19, os grupos de pacientes desempenharão um papel fundamental na defesa do acesso ao atendimento necessário e para garantir que os pacientes não sejam negligenciados enquanto os sistemas de saúde forem reestruturados.



Mar Martinez

Oficial de saúde da Direção-Geral de Cooperação

Internacional e Desenvolvimento da Comissão Europeia,

reafirmou a importância do papel dos grupos de pacientes no fortalecimento dos sistemas de saúde, tanto agora quanto após a pandemia. Ela observou que os grupos de pacientes podem exigir o cumprimento das responsabilidades de legisladores e sistemas de saúde, garantindo que eles atendam às reais necessidades da população. Ao cultivar relações com legisladores e outros responsáveis por decisões no setor de atendimento à saúde, os grupos de pacientes podem ajudar a fundamentar as decisões sobre serviços integrais baseados nas necessidades de pacientes e do público.



Dr. Rubén Torres

Reitor da Universidade ISALUD, destacou que muitos dos problemas evidenciados pela pandemia já existiam. Do ponto de vista acadêmico, o Dr. Torres explicou, é necessário que haja uma maior incorporação da medicina e do atendimento de prevenção, bem como uma maior exigência de responsabilização. Ele reiterou a importância dos grupos de pacientes no estabelecimento das prioridades dos sistemas públicos, garantindo que os pacientes tenham voz ativa e que a excelência na saúde seja uma prioridade.



Dr. Michael Reich

Professor pesquisador de políticas de saúde internacionais do Departamento de Saúde Global e População da Escola de Saúde Pública Harvard T.H. Chan, voltou o foco para a confiança nos sistemas de saúde. Ele explicou que a pandemia reduziu a confiança, que costuma ser difícil de reconstruir. As pessoas deixaram de confiar nas informações fornecidas ao público relacionadas aos cuidados com a saúde, defendeu o Dr. Reich, referindo-se ao ceticismo com relação à vacinação e às discussões sobre o uso de máscaras na prevenção da transmissão da COVID-19.

A manutenção de sistemas de saúde sustentáveis requer confiança nas medidas preventivas, enfatizou o Dr. Reich. Os grupos de pacientes têm uma posição estratégica para aumentar a confiança, ajudando a fornecer e a compartilhar informações e a educar suas populações de pacientes.



O último painel do dia, **As Respostas dos Grupos de Pacientes Durante a Pandemia**, abordou as boas práticas e as iniciativas que grupos de pacientes colocaram em vigor desde o começo da pandemia para auxiliar suas populações de pacientes.



Edith Grynszpancholz

Fundadora e presidente da Fundación Natalí Dafne Flexer, Argentina, falou sobre o que sua organização tem feito desde o início da pandemia para auxiliar crianças com câncer e suas famílias. O principal objetivo do grupo é lembrar aos legisladores que crianças com câncer não podem esperar para ter acesso ao tratamento. Os membros decidiram reunir diferentes organizações de pacientes com câncer de toda a Argentina, realizando reuniões periódicas e estabelecendo uma proposta para mudanças no sistema de saúde.



Regina Prospero

Presidente do Instituto Vidas Raras, Brasil, falou sobre como, no início da pandemia, sua organização se preocupou com o suporte que poderia dar a pacientes com doenças raras. A primeira medida do grupo foi fornecer materiais educativos em diversos idiomas, incluindo um guia explicando, em linguagem simples, o que significava uma pandemia e como os pacientes poderiam se manter em segurança. Por meio de seus esforços na defesa dos pacientes, o grupo conseguiu obter serviços de infusão em domicílio para muitos dos pacientes com doenças raras, permitindo que continuassem seus tratamentos sem sair de casa e sem correr o risco de exposição à COVID-19.



Denis Silva

Porta-voz da Pacientes Colombia, descreveu as lições aprendidas por sua organização com a pandemia da COVID-19. Uma delas foi a necessidade de reforçar as redes e a colaboração. Trabalhando em conjunto com outros envolvidos no setor de saúde, os membros conseguiram participar da disseminação de resoluções e decretos que foram publicados durante a pandemia.



TEMAS PRINCIPAIS

As apresentações e discussões do dia foram centradas em diversas ideias principais.



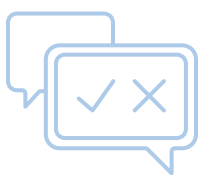
Fortalecimento dos laços de colaboração

O enfrentamento aos desafios atuais exige o fortalecimento dos esforços e das relações de colaboração entre os envolvidos. Essas relações devem se expandir a diferentes regiões, estados de doenças e grupos de envolvidos, reunindo legisladores, representantes de pacientes, especialistas e as áreas acadêmica e industrial. O objetivo é promover uma rede ativa e engajada, por toda a América Latina, que compartilha boas práticas.



Farmacovigilância

Políticas sólidas de farmacovigilância são necessárias para garantir a segurança e a eficácia dos medicamentos. Ferramentas direcionadas de advocacia podem ajudar a aprimorar programas e regulamentações de farmacovigilância.



Tomada de decisões por médicos e pacientes

Muitos dos participantes expressaram preocupação com a questão da substituição automática e da troca de medicamentos por profissionais que não são médicos. As duas políticas interferem no processo de tomada de decisões por médicos e pacientes e podem prejudicar a farmacovigilância. Representantes de pacientes defendem que as decisões de tratamento devem permanecer nas mãos dos pacientes e de seus médicos para que existam as melhores chances de sucesso.

CONCLUSÃO

As reuniões forneceram uma valiosa oportunidade para pessoas envolvidas de diferentes áreas do setor da saúde se reunirem e discutirem como podem trabalhar juntas para enfrentar e aprender com a pandemia da COVID-19. Daqui para a frente, as boas práticas e recomendações discutidas durante o evento virtual deverão ser implementadas e promovidas conforme os defensores trabalham juntos para lidar com os desafios enfrentados pelos pacientes durante a pandemia.

A reunião destacou a necessidade de colaboração contínua, confiança e um forte envolvimento pela comunidade e por organizações de pacientes. A Global Alliance for Patient Access dará continuidade a seu trabalho de unir essas organizações de pacientes, promover relações de colaboração e fornecer plataformas para discussões importantes.

O suporte para iniciativas relacionadas à GAfPA é fornecido pela Sanofi e pela Amgen.



Sobre a Global Alliance for Patient Access

A Global Alliance for Patient Access é uma plataforma internacional para prestadores de serviços de saúde e representantes dos pacientes destinada a informar sobre o diálogo de políticas relacionadas aos cuidados centrados no paciente.



GAfPA.org