

DICIEMBRE 2020

AMERICA LATINA CUMBRE SOBRE ADVOCACY DE PACIENTES



DÍA UNO

La Alianza Global para el Acceso del Paciente organizó de forma virtual su 5ta Cumbre Anual de Defensa del Paciente de América Latina los días 21 y 22 de octubre de 2020, reuniendo a pacientes, defensores, médicos y expertos de América Latina, Estados Unidos y Europa.

El primer día se dio la bienvenida a 45 representantes de pacientes miembros de las BIOREDES en América Latina. Los asistentes representan varias patologías, incluyendo reumatología, oncología, enfermedades raras, dermatología y enfermedades autoinmunes.

La reunión buscó:

- Fortalecer la colaboración
- Compartir las mejores prácticas
- Desarrollar una agenda común para abordar los desafíos actuales.

TEMAS Y EXPERTOS

Eva Maria Ruiz de Castilla

Asesora Estratégica de la Alianza Global para el Acceso de Pacientes, América Latina

y

Arturo Loaiza-Bonilla, MD

Presidente de la Alianza Global para el Acceso de Pacientes, dieron la bienvenida. Alentaron a los participantes a aprovechar la reunión para una discusión en profundidad sobre medicamentos biológicos y biosimilares en América Latina.





Dr. Gilberto Castañeda

farmacólogo clínico, CINVESTAV, actualizó a los asistentes sobre el estado actual de los biológicos, biosimilares e intentos de copia en América Latina. Explicó que los intentos de copia continúan amenazando la salud y seguridad de los pacientes en la región y que se deben hacer esfuerzos para detener la comercialización de estos productos. Eso requiere que los países implementen un sistema de farmacovigilancia sólido, que garantice la seguridad y eficacia de los medicamentos para los pacientes.



Dr. José Josán

UPCH Perú, abordó los temas de biológicos, biosimilares e intercambiabilidad. Explicó que los biológicos se consideran fármacos complejos por su tamaño y la cantidad de átomos que contienen. No hay dos fármacos biológicos exactamente iguales, explicó, sino que se consideran biosimilares. El Dr. Josán enfatizó que el elemento más importante tanto para los biológicos como para los biosimilares es la seguridad del producto.

El Dr. Josán explicó la intercambiabilidad, un término regulatorio, que es definido por la agencia reguladora de cada país. Las consecuencias de la intercambiabilidad, explicó, pueden ser políticas como el cambio no médico y la sustitución automática. Ambos pueden interrumpir el proceso de tratamiento de un paciente.

A continuación, contamos con la participación de los representantes de las seis BIOREDES: **BIORED CAC, BIORED MEXICO, BIORED COLOMBIA, BIORED PERU, BIORED BRAZIL y BIORED SUR** de Argentina, Uruguay y Chile. Cada representante proporcionó una actualización sobre el impacto de la pandemia COVID-19 en el acceso al tratamiento para sus pacientes. También destacaron lo que estaban haciendo como red para colaborar y buscar soluciones actualizando el manifiesto.



DÍA DOS

Presentadores y temas

El evento del segundo día se dio la bienvenida a pacientes, médicos y organizaciones de distintas patologías para discutir los desafíos y oportunidades que los sistemas de atención médica pueden enfrentar en un futuro post-pandémico.



Brian Kennedy

Director Ejecutivo de la Alianza Global para el Acceso de Pacientes

y



Eva Maria Ruiz de Castilla

Asesora Estratégica de la Alianza Global para el Acceso de Pacientes, América Latina dieron la bienvenida a los asistentes y brindaron una breve descripción general de GAfPA.

El primer panel del día, El futuro de los sistemas de atención de salud en América Latina, exploró el impacto de la pandemia global COVID-19 en los sistemas de atención de salud en América Latina y las lecciones aprendidas para el futuro.



Dr. Maria del Carmen Calle

Directora Ejecutiva de ORAS-CONHU, habló sobre cómo la pandemia sacó a la luz muchas de las desigualdades estructurales en los sistemas de salud. Desafiando a los formuladores de políticas de atención en salud, brindando una oportunidad única para que las partes interesadas de diferentes sectores se reúnan para encontrar soluciones. La Dra. Calle animó a los participantes a aprovechar la oportunidad y trabajar juntos para encontrar soluciones sostenibles a largo plazo.



Dr. Diana Cárdenas

Directora de ADRES Colombia, reiteró cómo la pandemia COVID-19 ha aumentado la conciencia sobre los determinantes de la salud, mostrando cómo diferentes regiones se han visto impactadas de diferentes maneras. La Dra. Cárdenas señaló que América Latina tiene la ventaja única de contar ya con una cooperación sustancial entre los países y que los defensores deben aprovechar esta cooperación para encontrar soluciones. La Dra. Cárdenas también enfatizó la necesidad de planificar posibles pandemias futuras.



Dr. Julio Valdez

Asesor de Administración del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, instó a la urgente colaboración hacia un objetivo común: en múltiples áreas y sectores, no solo el sector salud. El Dr. Valdez señaló que hay oportunidad de colaborar y encontrar soluciones a los problemas estructurales en los sistemas de salud que la pandemia ha sacado a la luz. Alentó a los participantes a trabajar juntos como región, cerrando las brechas entre los diferentes sectores, para abordar todas las formas en que la pandemia ha impactado a América Latina.

El segundo panel del día, Desafíos y oportunidades para los sistemas de salud post-pandémicos, analizó las mejores prácticas actuales para las organizaciones regionales e internacionales, así como los desafíos que enfrentarán los países a medida que se recuperan de la pandemia.



Dr. James Fitzgerald

Director de Sistemas y Servicios de Salud de la OPS / OMS

Washington DC, detalló lo que la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud han estado haciendo a nivel internacional para enfrentar la pandemia. Ambas instituciones han analizado las necesidades a corto plazo, ayudando a movilizar equipos de protección personal a nivel mundial y estableciendo sistemas de compra conjunta para las pruebas COVID-19. Tanto la OPS y la OMS han analizado también las necesidades a largo plazo, como el impacto de COVID-19 en los servicios de salud y la atención del cáncer. El Dr. Fitzgerald señaló que, cuando los países comiencen a salir de la pandemia de COVID-19, los grupos de pacientes tendrán un papel fundamental a la hora de defender el acceso a la atención necesaria a medida que se reestructuran los sistemas de salud y garantizar que no se pase por alto a los pacientes.



Mar Martinez

Oficial de Salud, Dirección General de Cooperación

Internacional y Desarrollo, Comisión Europea, recalcó el importante papel que tienen los grupos de pacientes en el fortalecimiento de los sistemas de salud, tanto ahora como después de la pandemia. La Sra. Martínez señaló que los grupos de pacientes pueden sensibilizar a los legisladores y los sistemas de salud, asegurándose de que respondan a las necesidades reales de la población. Al cultivar relaciones con los legisladores y otros tomadores de decisiones de atención médica, los grupos de pacientes pueden contribuir en la toma de decisiones sobre los servicios integrales en función de las necesidades de los pacientes y el público.



Dr. Rubén Torres

Rector de la Universidad ISALUD, señaló que muchos de los problemas sacados a la luz por la pandemia ya existían. Desde una perspectiva académica el Dr. Torres, explicó que se necesita una mayor incorporación de la medicina preventiva y la atención de la salud. El Dr. Torres reiteró el importante papel que tienen los grupos de pacientes en el establecimiento de las prioridades de los sistemas públicos, su rol activo, asegurándose de que la salud óptima sea una prioridad.



Dr. Michael Reich

profesor investigador de Política Sanitaria Internacional, Departamento de Salud y Población Global, Harvard T.H. Chan School of Public Health, enfocó su intervención en la confianza en los sistemas de salud. El Dr. Reich explicó que la pandemia ha reducido la confianza, que a menudo es difícil de reconstruir. La gente ya no confía en la información pública sobre la atención médica, argumentó el Dr. Reich, refiriéndose al escepticismo sobre las vacunas y los argumentos sobre el uso de cubiertas faciales para prevenir la transmisión de COVID-19.

Mantener un sistema de salud sostenible requiere confianza en las medidas preventivas, enfatizó. Los grupos de pacientes se encuentran en una posición estratégica para aumentar la confianza, ayudando a proporcionar y compartir educación e información a sus poblaciones de pacientes.



El panel final del día, **Las respuestas de los grupos de pacientes durante la pandemia, exploró las mejores prácticas y las iniciativas que los grupos de pacientes han puesto en marcha desde la pandemia para ayudar a sus poblaciones de pacientes.**



Edith Grynszpancholc

fundadora y presidenta de la Fundación Natalí Dafne

Flexer, Argentina, habló sobre el trabajo que ha realizado su organización durante la pandemia para apoyar a los niños con cáncer, sus pacientes y sus familias. El objetivo principal de la fundación era recordar a los legisladores que los niños con cáncer no pueden esperar para acceder a su tratamiento. Los miembros decidieron reunir a diferentes organizaciones de pacientes con cáncer de toda Argentina, organizar reuniones periódicas y finalmente establecer una propuesta de cambios en el sistema de salud.



Regina Prospero

presidenta del Instituto Vidas Raras, Brasil, habló sobre

cómo, al comienzo de la pandemia, su organización se preocupó por cómo apoyaría a los pacientes con enfermedades raras. El primer paso del instituto fue proporcionar materiales educativos en varios idiomas, incluida una guía que explica en un lenguaje sencillo qué era la pandemia y cómo los pacientes podían mantenerse seguros. A través de sus esfuerzos de promoción, el grupo logró que muchos de los pacientes con enfermedades raras recibieran infusiones en el hogar, lo que les permitió continuar con sus tratamientos sin salir de casa y sin correr el riesgo de exposición al COVID-19.



Denis Silva

vocero de Pacientes Colombia, expuso las lecciones que su

organización había aprendido de la pandemia de COVID-19. Uno fue la necesidad de reforzar la creación de redes y la colaboración. Al trabajar junto con otras partes interesadas articulando la Mesa por la Salud, los miembros pudieron participar en la difusión de proyectos de resolución y decretos que se publicaron durante la pandemia.



TEMAS IMPORTANTES

Las presentaciones y el debate se centraron en varias ideas principales.



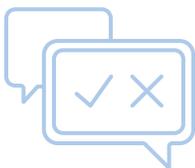
Fortalecimiento de la colaboración

Abordar los desafíos actuales requiere fortalecer los esfuerzos de colaboración y las relaciones entre los interesados. Estas relaciones deben extenderse a través de la región, reuniendo a legisladores, organizaciones de pacientes, expertos, industria y academia. El objetivo es fomentar una red activa y comprometida en América Latina que comparta las mejores prácticas.



Farmacovigilancia

Se necesitan políticas sólidas de farmacovigilancia para garantizar la seguridad y eficacia de los medicamentos. Las herramientas de advocacy específicas pueden ayudar a mejorar los programas y regulaciones de farmacovigilancia.



Toma de decisiones médico-paciente

Muchos de los asistentes expresaron su preocupación por el cambio sin consentimiento del médico y la sustitución automática. Ambas políticas interfieren con el proceso de toma de decisiones entre el médico y el paciente y pueden alterar la farmacovigilancia. Los grupos de pacientes sostienen que las decisiones de tratamiento deben permanecer entre el paciente y su médico para ofrecer las mejores posibilidades de éxito.

CONCLUSIÓN

Las reuniones brindaron una valiosa oportunidad para que las partes interesadas que forman parte del ecosistema de la salud se reúnan y discutan cómo trabajar juntos para abordar y aprender de la pandemia de COVID-19. Las mejores prácticas y recomendaciones discutidas durante el evento virtual deben implementarse en el futuro y alentarse a medida que los grupos de pacientes trabajen junto a los otros actores para abordar los desafíos que enfrentan los pacientes durante la pandemia.

La reunión destacó la necesidad de una colaboración continua, confianza y una fuerte participación de la comunidad de pacientes y las organizaciones de pacientes. La Alianza Global para el Acceso de Pacientes continuará su trabajo para reunir a estos grupos, fomentar relaciones de colaboración y proporcionar plataformas para discusiones importantes.

La iniciativa de GAFPA ha tenido el apoyo de Sanofi y Amgen.



Acerca de la Alianza Global para el Acceso de Pacientes

La Alianza Global para el Acceso de Pacientes es una plataforma internacional para proveedores de atención de salud y defensores de los pacientes para informar sobre el diálogo político y la atención centrada en el paciente.



GAFPA.org