

# **El poder de la voz de los pacientes en el proceso de influenciar la política pública**

- *Alinear el entendimiento sobre la importancia de incidir en políticas para lograr acceso amplio y sustentable*
- *Entender el rol del advocacy como un canal para influenciar políticas de salud*
- *Discutir como trabajar para lograr que los esfuerzos tengan el impacto deseado*





- *Casos exitosos*
- *¿Por qué incidir en políticas públicas?*
- *El rol de las asociaciones de pacientes*
- *Cómo incidir en políticas públicas*
- *Mirando hacia adelante: Algunas conclusiones*

## ESTUDIO DE CASO

### Objetivos:

- Eliminar el copago y los deducibles del Proyecto de Ley para garantizar la cobertura financiera universal para los seguros privados, públicos y de las fuerzas armadas.
- Incorporar la participación pública de las organizaciones de pacientes

### RESULTADOS

- La Ley Ricarte Soto fue promulgada en junio de 2015
- No se incluyen copagos o deducibles; la Ley provee 100% de cobertura para TODOS los beneficiarios de los sistemas de seguro de salud de Chile
- La Ley provee cobertura para 11 enfermedades raras (14 en la segunda fase que inicia en 2017)
- La Ley incorpora la participación pública (organizaciones de pacientes, academia y especialistas)

### FACTORES CLAVES DEL ÉXITO

- La naturaleza colaboradora del esfuerzo: trabajo entre PAGs, el gobierno y los médicos
- Buen uso de la evidencia: las pruebas disponibles se utilizaron eficazmente para educar a los principales políticos responsables
- El papel de Soto como respetado periodista y presentador de televisión le dio una plataforma para la asistencia sanitaria asequible.

## ESTUDIO DE CASO

### Objetivo:

Derogar el artículo de la Ordenanza relacionado con el cálculo del plazo de 60 días, ya que este artículo violaba lo exigido por la Ley.

### RESULTADOS

La diputada Carmen Zanotto (PPS/SC) apoyó la causa y presentó un nuevo decreto que arreglaría la cuestión - PDC (Proyecto de Decreto Legislativo) No 1293/2014. El Ministerio de Salud finalmente reconoció la discrepancia de la Ordenanza y en junio de 2014 publicó un nuevo artículo que establecía que el plazo para el tratamiento temprano comenzaría en la fecha en que el diagnóstico resultante se obtuvo del informe de patología, por lo tanto, en concordancia con la Ley.

### FACTORES CLAVES DEL ÉXITO

- Relacionamiento con actores políticos involucrados ·
- Evento anual organizado por Oncoguía que reúne a actores políticos, a asociaciones de pacientes y a asociaciones médicas
- Oncoguía es uno de los mayores influenciadores en Brasil en la sociedad civil, pacientes y sus familiares a través de sus medios sociales y también como fuente de información para los medios cuando el tema es cáncer

## ESTUDIO DE CASO

### Objetivo:

En 2009 formaron el movimiento Voces Frente a la Hepatitis C para formalizar e integrar en un sólo órgano a los actores sociales que se preocupan y luchan por levantar la voz contra la Hepatitis C en México.

### RESULTADOS

- Acreditación de hospitales a nivel nacional para la atención de la Hepatitis C en el marco del Seguro Popular.
- Desde 2012, la Hepatitis C ya se encuentra incluida dentro del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular.

### FACTORES CLAVES DEL ÉXITO

- Conocimiento del problema
- Participación en diferentes agrupaciones
- Alianzas con diferentes sectores  
Acercamiento a los tomadores de decisiones
- Uso de medios de comunicación social

## ¿Qué es?



Proceso deliberado de influir de forma directa o indirecta en tomadores de decisión, actores clave o público de interés para tomar medidas o apoyar una causa u objetivo político



Se basa en la evidencia para hacer recomendaciones a los decisores y a quienes los influyen

## ¿Qué no es?



No implica confrontación o conflicto



No implica comprar influencias





# ¿Qué significa incidir en políticas públicas?



*Incidir en la toma de decisiones para materializar los cambios que beneficien a un conjunto amplio de personas*

1

**Generar** la discusión y posicionar temas en la agenda

3

**Proponer** soluciones a la problemática

5

**Participar** en el debate y desarrollo de políticas

2

**Educar** a los tomadores de decisión sobre el impacto de la problemática

4

**Demostrar** la necesidad y ventaja de soluciones propuestas

6

**Promover** la implementación de iniciativas, programas y actividades

*Incidir efectivamente en las políticas públicas significa lograr que el gobierno y sus instituciones hagan suyos algunos de los objetivos de las propias organizaciones*

**Acceso amplio y sustentable a la salud**



## Factores que inciden en el desarrollo de políticas públicas



*La sociedad civil organizada puede servir como un vínculo entre los pacientes y el sistema de salud, para comunicar sus necesidades y aportar mejores soluciones a las problemáticas existentes*

# El rol de expansión en los grupos de pacientes



## El rol tradicional...

*Históricamente, las asociaciones de pacientes han tenido un papel preponderante en ayudar a los pacientes a obtener cobertura para sus tratamientos.*



## ...un rol en expansión

- Estando **activamente involucrado en el diálogo** sobre la política de cobertura
- Adelantando proyectos e iniciativas para reducir costos, **generar evidencia** o demostrar el valor de los tratamientos
- Manteniéndose involucrado en esfuerzos para **abogar por la cobertura de tratamientos y diagnósticos específicos e innovadores**, y desafiar las restricciones de acceso
- Liderando estudios que **destacan la carga de la enfermedad** en los pacientes, sus finanzas y la sociedad en general
- Creando conciencia sobre la importancia **de promover la investigación y el desarrollo** en el área de enfermedad
- Continuamente **posicionando a los grupos como líderes de opinión**

# ¿Qué valor aportan las asociaciones de pacientes?

Movilizar **evidencia** para realzar la credibilidad del argumento



Fomentar **vínculos** entre los investigadores, las asociaciones de pacientes y los responsables de crear políticas



Vincular a los **responsables de crear políticas** con los beneficiarios finales de las mismas (**pacientes**)

Convencer a los responsables de crear políticas que el **problema realmente requiere atención**

Lograr **consensos** que respondan a las necesidades de los pacientes



Aumentar **el alcance** de la política y llegar a grupos marginados

# ¿Qué hace falta para incidir en políticas?

**Actuar de manera estratégica** para conseguir cambios en beneficio de toda la población y lograr un **modelo de participación organizada** y en **colaboración** con el gobierno.

## La organización debe....



Contar con un conocimiento de lo público



Usar herramientas y planear estrategias



Construir capacidades y recursos



**Diseñar e implementar planes de evidencia**



- *Entre lo necesario y lo factible*
- *Entre lo esencial y lo deseable*
- *Considerar la capacidad y las habilidades de las asociaciones*

## Posibles actividades:



Desarrollo de materiales



Organización de campañas de concientización



Cursos de capacitación



Convocar reuniones con grupos externos



Generar reuniones "uno a uno"



Monitorear el desarrollo de una ley



Participar en audiencias públicas



Preparar informes

*Un rol activo en la toma de decisiones, requiere una mayor preparación y compromiso*



**Tomar ventaja de las fortalezas y logros de las asociaciones de pacientes**



**Generar alianzas para limitar las debilidades**



**Posicionar el rol actual y potencial de las asociaciones de pacientes en las políticas de salud**

**¡Gracias!**