

Mejores Prácticas para abogar por los pacientes

Asociación de Ostomizados de Puerto Rico
Fundación Pediátrica de Diabetes





Asociación de Ostomizados de P.R.

Martha Vélez De Nieves
Presidenta

Necesidad de los pacientes ostomizados: PC 1457

Contexto

- La Asociación de Ostomizados de Puerto Rico es un grupo de apoyo. La directiva está compuesta por pacientes voluntarios.
- Pacientes con muchas necesidades:
 - Falta de orientación en cuanto al cuidado post operatorio.
 - Rótulo removible que autoriza estacionar en áreas designadas para personas con impedimento.
 - Acceso rápido a baños en casos de emergencia.
- Necesidad local de Carta de Derechos del Paciente Ostomizado
- Día del Ostomizado
 - Cada tres años
 - Objetivo local: Celebración anual

Necesidad de los pacientes ostomizados: PC 1457

Proceso

- Visita a Representante para presentar inquietudes y deseos de lograr varias propuestas.
 - Recomendación de preparar kits educativos.
- Oficina del Representante se comunica para entregar moción sobre el Día Mundial del Ostomizado en el Capitolio.
- Cita con el Representante para discutir las necesidades de los pacientes ostomizados.
- Luego de varias reuniones, informan que trabajarán un Proyecto de Ley para el Carnet de Personas con Impedimento.
- Solicitud en Change.org para firmas que apoyen el Proyecto.

Necesidad de los pacientes ostomizados: PC 1457

Logros

- Proyecto de la Cámara de Representantes 1457 fue presentado y referido a la Comisión de Transportación, Infraestructura y Obras Publicas.
 - Pendiente a la fecha en que será evaluado.
- Taller Cabildeo Comunitario
 - Oficina de Participación Ciudadana ofreció un taller de Cabildeo Comunitario a los miembros interesados de la AOPR.
 - Enseña el proceso completo para presentar proyectos de ley.

Necesidad de los pacientes ostomizados: PC 1457

Retos y Aprendizajes

1. Contactar a la Oficina de Participación Ciudadana para Taller de Cabildeo Comunitario
2. Usar plataforma change.org para solicitar firmas que respalden el Proyecto.
3. El mayor reto es lanzarse y no rendirse ante un proceso largo.
4. Difícil, pero no imposible.



Fundación Pediátrica de Diabetes

Mariana Benítez Hilera, MHSA
Directora Ejecutiva

Ley 199: “Ley para la atención de estudiantes con diabetes en las instituciones públicas y privadas de PR, a los fines de establecer el protocolo a seguir en las escuelas para atender, manejar, tratar y garantizar acomodo razonable y adecuado a los estudiantes”

Necesidad de los pacientes con diabetes en edad escolar: Ley 99

Contexto

- Las escuelas se regían por la Sección 504 del Acto de Rehabilitación federal.
- Necesidad de ley local.
- Discrimen
- Incumplimiento
- Se trataba de resolver por educación especial.
- La escuela debe ser un lugar seguro.
 - Personal escolar debidamente adiestrado en diabetes
 - Conocimiento en manejo de insulina
 - Que se le provean sus necesidades básicas

Necesidad de los pacientes con diabetes en edad escolar: Ley 99

Proceso

- **Feb. 2013:** Reunión con Secretario de Educación sobre incumplimiento con la sección 504.
- **Ago. 2013:** Primer borrador del Proyecto de ley utilizando como referencia proyectos de otros estados. Se somete en verano 2014.
- **Esfuerzos:**
 - Reuniones: Comisiones de Salud (Senado y Cámara), senadores, Secretario de Educación
 - Vistas Públicas
 - Media Tour para el Mes de la Diabetes (nov.): Televisión, radio
- **Dic. 2014:** Visita al Presidente del Senado. Ofrece ayuda y se afinan detalles.
- **Dic. 2015:** Se aprueba la ley y Gobernador la firma
- **Proceso completo:** 1 año y medio (verano 2014 - diciembre 2015)

Necesidad de los pacientes con diabetes en edad escolar: Ley 99

Logros

- Aprobación de Ley 99
 - Redacción de planes a completar para el estudiante.
 - Coordinación efectiva con los directores escolares.
 - Educación al personal escolar exigidas por ley.
- Aprobación de Ley 99 apoyó la aprobación de Ley 177.
- Apertura para enmendar Ley 99.
- Endoso para brindar adiestramientos en lo que se enmienda la ley.
- FPD ofrece los adiestramientos al personal escolar.
- Próximos pasos:
 - Enmendar Ley 99
 - Ampliar el ofrecimiento de los adiestramientos

Necesidad de los pacientes con diabetes en edad escolar: Ley 99

Retos y Aprendizajes

1. No temer a llamar a personas claves para solicitar reunión y expresar sus necesidades.
2. Presentarse en ambos cuerpos legislativos.
3. El reto mayor es dar seguimiento, no rendirse, ser persistentes.
4. Es un proceso lento.
5. Tocar puertas hasta dar con la correcta.
6. Proyecto debe ser bien claro y no muy extenso.
7. Presentar datos numéricos y estadísticos precisos.



Preguntas

¡Gracias!