



# Bienvenidos

---

Comenzamos en breve



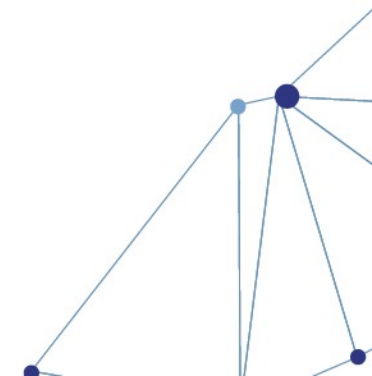
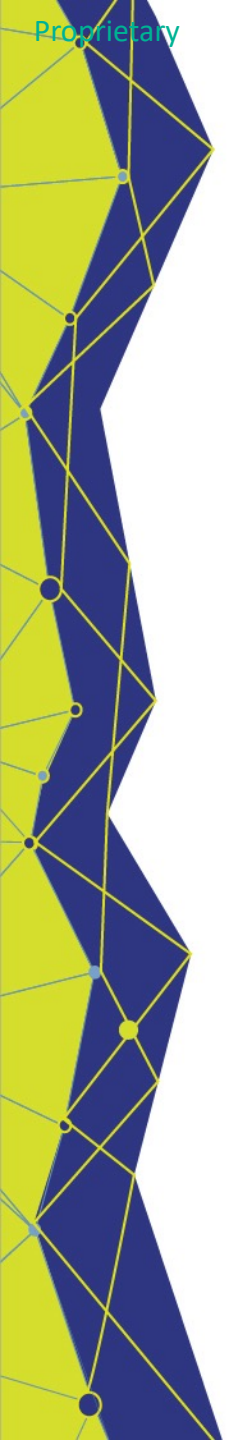
# Conectados por los Pacientes

---

Juntos en una SOLA VOZ



Le notificamos que este taller será grabado para propósitos educativos.





# Bienvenida

---

Olga Hernández, Marketing & Business Operations Director, Sanofi  
Patient Centricity Committee, Sponsor



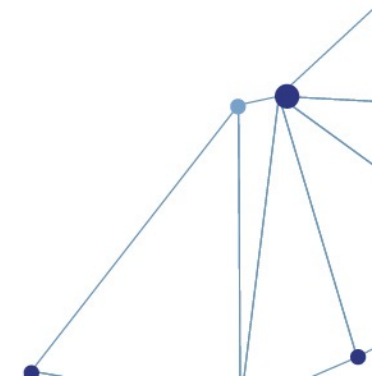


# Conectados por los Pacientes: Juntos en una SOLA VOZ

La Asociación de la Industria Farmacéutica de Puerto Rico (PIA) está comprometida en proveer foros de discusión y puntos de encuentro para las organizaciones sin fines de lucro que representan la voz del paciente en Puerto Rico.

## Patient Centricity Committee

- Amarilis Reyes Báez, **Merck**
- Annette Rodríguez, **AbbVie**
- Gilsa Rivera-Tavárez, **Pfizer**
- Gretchen Velez Urgell, **BMS**
- Marisel Caraballo, **AbbVie**
- Nancy Agront, **AbbVie**
- Nancy Velez, Diabetes, **Lilly**
- Robert Bayona, **AstraZeneca**
- Rosines Auffant-Santos, **Pfizer**
- Sheila Irizarry Rodríguez, **Janssen**
- Vitoria Cunningham, **Pfizer**





## Promesa de Colaboración

Colaborando, UNIDOS, para empoderar la voz del paciente con el fin de garantizarle una mejor calidad de vida.

Organización

FER

Vocespr.org

Fundación Pediátrica de Diabetes

Fundación Bechara

Firma

Wique Juez Román

Liliana Rodríguez Copé

M. Beatty

Dorine Badier



# Conectados por los Pacientes

Resultado de la actividad de los grupos de pacientes- Conectados para abogar celebrado el pasado 10 de noviembre del 2022.

## Hallazgos claves:

1. La voz del paciente como centro para la toma de decisiones: estrategias de educación para los tomadores de decisiones sobre las necesidades de la población y pacientes en Puerto Rico.
2. Desarrollo de capacidades para esfuerzos de política pública.
3. Recopilación y manejo de datos (evidence base) para el desarrollo de estrategias de educación e iniciativas de política pública.
4. Desarrollo de estrategias de comunicación asertiva: para población general, pacientes y tomadores de decisiones.
5. Desarrollo de alianzas estratégicas entre organizaciones comunitarias, con el fin de compartir recursos, buenas prácticas y proyectos de mentoría.



# La VOZ del Paciente como centro para la toma de decisiones

---

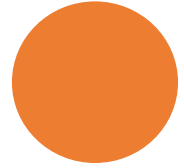


# Iván Lugo, INDUNIV

Ivan tiene más de 40 años en sólidos puestos de liderazgo ejecutivo global, gestión técnica, empresarial y general, trabajando con Eli Lilly, Monsanto y Merck. Durante sus 21 años en puestos ejecutivos sénior en Merck & Co, realizó “due diligence”, auditorías y transferencias de tecnología para la adquisición de plantas en más de 30 países, donde construyó y administró algunas de las plantas biofarmacéuticas más sofisticadas para la corporación. En 1990 es escogido a ser parte de un grupo del Departamento de Estado de USA para evaluar las facilidades de desarrollo y manufactura de agentes biológicos bélicos en Rusia.

Después de su asignación como Gerente General abriendo la planta de MSD- México En 1995 es nombrado Gerente General de la planta de Merck -Arecibo, PR en apoyo de \$7 mil millones de ventas globales. En 2002 se integra al “Centro Universitario de Investigaciones Industriales” (INDUNIV), a varias Juntas de directores y brinda servicios de consultoría en el sector de ciencias de la vida. Como director ejecutivo de INDUNIV, estableció el Conglomerado de Biociencias de Puerto Rico y con la Junta Directiva desarrolló estrategias e implementó proyectos para mejorar las oportunidades de Innovación y competitividad de las Biofarmacéuticas de Puerto Rico.

También representa a Puerto Rico con la Organización de Innovación en Biotecnología (BIO), es Vicepresidente de la Junta de VOCES - la Coalición de Vacunas y es designado por el Secretario del Departamento de Comercio de los EE. UU. al Consejo de Exportación del Distrito de PR. Lugo tiene una Maestría en Ciencias en Ingeniería Ambiental de la Universidad del Sur de Illinois; BS en Biología de la Universidad Interamericana y ha completado con éxito el Programa Ejecutivo de Manufactura en la Universidad de Michigan, Ann Arbor y el Programa Ejecutivo de Negocios de la Universidad de Harvard, MA





# ¿Cómo construir tu Network con el paciente como centro para la toma de decisiones.

---

Iván Lugo, INDUNIV



**INDUN V**



INDUSTRY UNIVERSITY RESEARCH CENTER, INC.

# **PATIENT ENGAGEMENT and ORGANIZATIONS BEST PRACTICES**

**September 13, 2023**

By Ivan Lugo- Montes  
Executive Director



# AGENDA

- DEFINICIONES
- ELEMENTOS DE ORGANIZACION CENTRADA EN PACIENTE
- EL CYCLO DE VIDA DE UNA ORGANIZACION
- ESTRATEGIAS DE ATRACCION DE PACIENTES
- CLAVES PARA EL EXITO
- FUENTES DE FONDOS

## DEFINICIONES

**Una organización de defensa del paciente** es un tipo de entidad benéfica sin fines de lucro que se enfoca en mejorar la salud y el bienestar de las personas que comparten una enfermedad o discapacidad crónica particular o un conjunto de enfermedades o discapacidades.

**También conocidas como organizaciones de salud voluntaria**, las organizaciones de defensa del paciente generalmente trabajan en una o más de las siguientes áreas de servicio:

- educación sobre enfermedades*
- apoyo al paciente*
- relaciones gubernamentales*
- comunicaciones de salud pública*
- acceso a la atención y la investigación*

## DEFINICIONES

- ❑ **PATIENT CENTERED ORGANIZATION** atención médica que establece una asociación entre los profesionales, los pacientes y sus familias (cuando corresponda) para garantizar que las decisiones respeten los deseos, necesidades y preferencias de los pacientes y solicitar la opinión de los pacientes sobre la educación y el apoyo que necesitan para tomar decisiones y participar en sus propio cuidado. La atención sanitaria centrada en el paciente crea la información a partir del paciente como fuente
- ❑ **PATIENTE CENTRIC ORGANIZATION**, emana la informacion directamente de la fuente del paciente. El uso de la tecnología en la medicina centrada en el paciente está centrado en el proveedor, y la información aún emana del proveedor.. “Big Data, AI y Machine Learning” gobernará la atención sanitaria y la medicina digitalizada personalizada será móvil. La tecnología está aquí y necesita ser sintetizada tecnológica y culturalmente en la práctica generalizada.

# Elementos de una organizacion centrada en el paciente

Industrv • Academia • Government | Working Together

-  Cuidado personalizado
-  Relaciones sinceras, empaticas y robustas
-  Empoderar paciente
-  Considera determinantes sociales de la salud
-  Cuidado coordinado y colaborativo





# Ciclo de Vida de una Organizacion



- ✓ Board of Directors
- ✓ By-Laws
- ✓ Protocols
- ✓ Strategic plan (5y)
- ✓ Sustainability plan
- ✓ Bank Account
- ✓ Accounting Firm
- ✓ Registrations & permits
- ✓ Conflict of interest statement

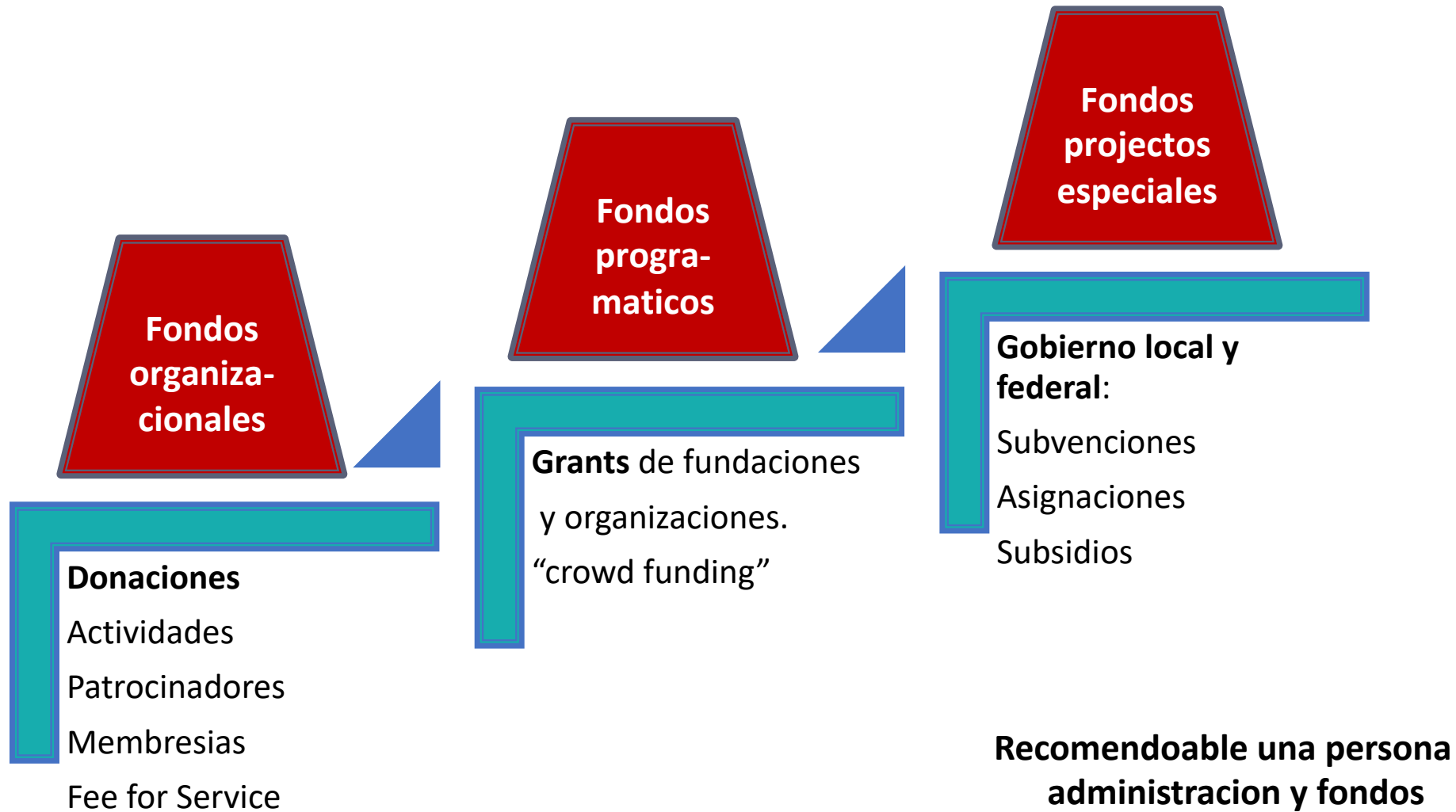
# ESTRATEGIAS DE ATRACCION DE PACIENTES

- Identificar y establecer relaciones y contactos con:**
  - Proveedores de salud ( Medicos, enfermeras, terepistas, trabajadores sociales, otros)
  - Procuradores del paciente y envegecientes
  - Lideres comunitarios y otros sectores – relaciones formales e informales
  - Organizaciones afines (BIO, PhRMA, PIA, Voces, Assn. Cancer, Assn. Diabetes, etc..)
  
- Establecer estrategia promocionales**
  - Eventos educativos - campanas educativas en las comunidades y legislatura
  - 100% activos en redes sociales – poner rostro - testimonios
  - Actividades capacitacion del publico general
  - Vincular sectores atipicos en forma participativa y sin protagonismo
  
- Establecer equipo de apoyo para comunicaciones y relaciones con el gobierno, aseguradoras, hospitals, gremios, otros**

## CLAVES DEL EXITO

- Crear confianza, siendo claro de su misión, expectativas y beneficios de un frente unido**
- Entender las necesidades del paciente o grupo de pacientes
- Entender la historia del ciclo de vida del involucramiento de pacientes**
- Identificar líderes inclusivos, con plan de sucesión (sin conflicto de intereses)
- Establecer plan de educación: aprender de expertos y fuentes confiables (sc., reg, etc)**
- Motivar la transparencia, la confianza para preguntas y el compartir socialmente
- Hacerlos dueños del diseño y promoción para atraer masa crítica**
- Establecer dirección, líneas de comunicación y retroalimentación efectiva
- Establecer objetivos claros y alcanzables (bajo nuestro control)**
- Expandir las redes de contactos e influencia
- Establecer sostenibilidad económica**
- Establecer modelo coalición - Evitar duplicidad – apoyarse en un frente común
- Consistencia en las comunicaciones y relaciones públicas (hablado, escrito, redes.....)**

# Fuentes y Uso de Fondos



# Thank you!



**For more information contact:**  
**Ivan Lugo-Montes** 1-787-671-3006 / email: [ilugo@induniv.org](mailto:ilugo@induniv.org) a 501c3

CONFIDENTIALITY NOTE: This communication and any attachments hereto contain information that may be privileged, confidential and exempt from disclosure under applicable law. The information is intended solely for the use of the individual or entity to which it is addressed. If you are not the intended recipient or the employee or agent entrusted with the responsibility of delivering the message to the intended recipient, be aware that any disclosure, copying or distribution of this transmission is strictly prohibited. If you have received this communication in error please delete or destroy all copies and notify the sender immediately. In addition, although precautions have been taken to ensure that the data included herein is free from viruses or other malicious content, we cannot assure that such is indeed the case and disclaim any responsibility attributable thereto. P Before you print this email, please consider the negative environmental impacts associated with printing. ü

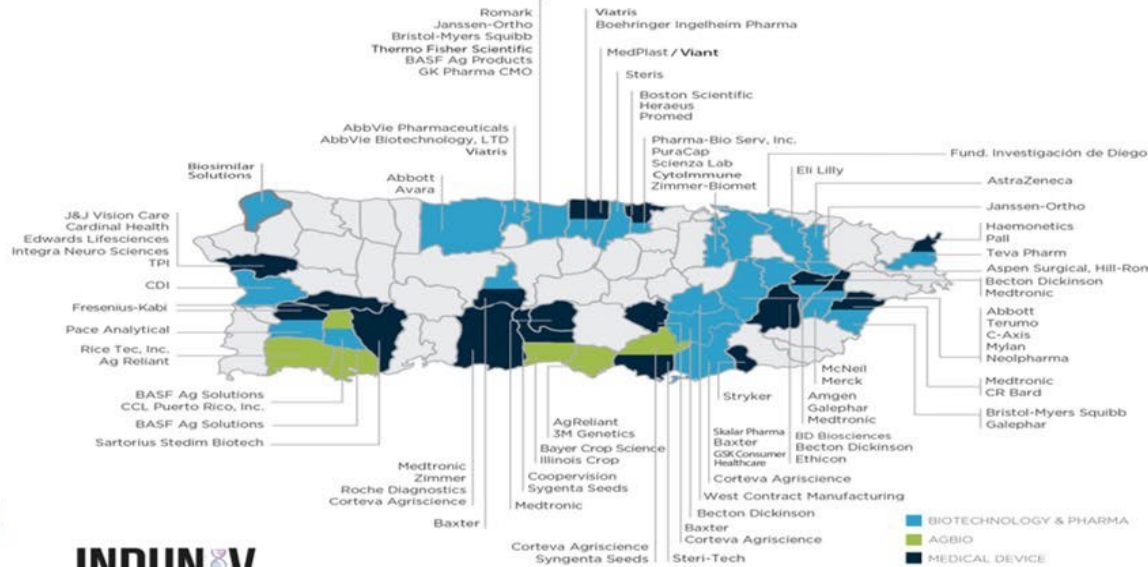




## MISSION:

Develop the necessary strategies and plans to grow the knowledge economy in the Biosciences and allied sectors.

## THE Puerto Rico Biosciences Cluster



## INDUNIV

- Largest single exporter of any US State
- 68% of exports to over 86 countries
- 1/3 of PR GDP
- 1/3 of PR Tax Revenue
- 8 of the Top 15 medicines sole manufacturing
- 45% of Industrial Jobs
- Top 7 US Employment concentration
- Highly Specialized in 4 Biosciences categories

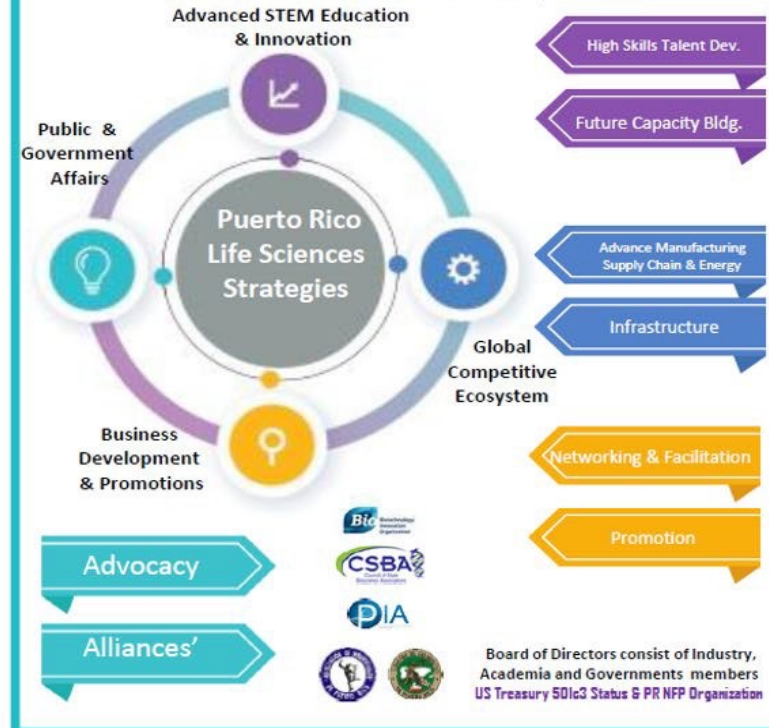
[www.induniv.org](http://www.induniv.org)



## INDUNIV

INDUSTRY UNIVERSITY RESEARCH CENTER, INC.

PUERTO RICO  
Founded 1984



Board of Directors consist of Industry, Academia and Governments members  
US Treasury 501c3 Status & PR NFP Organization

INDUSTRY + ACADEMIA + GOVERNMENT WORKING TOGETHER.



# Poll

---



# Un SOLO mensaje a través de múltiples canales

---

Lilliam Rodríguez, VOCES

# Lilliam Rodríguez, VOCES

VOCES es una coalición multisectorial, centrada en la comunidad, dedicada a la promoción de la salud y prevención de enfermedades mediante la inmunización con estrategias diversas basadas en evidencia. Fue fundada en el 2013 por Lilliam Rodríguez Capó.

Cuenta con la colaboración de sobre 100 entidades e individuos en el campo de la salud en P.R. Actualmente, es reconocida como una organización con certificación 501c3 y en cumplimiento con las regulaciones del Estado libre Asociado de Puerto Rico.

Desde su creación, VOCES ha tenido un impacto significativo en la educación y promoción de la inmunización a través de iniciativas diversas, campañas educativas y eventos nacionales en colaboración con asociaciones profesionales, el Departamento de Salud de Puerto Rico y entidades no gubernamentales.

Estos esfuerzos de concienciación integral han dado lugar a darle un tema de la actualidad a la inmunización, a la aprobación de política pública, mejor cobertura y regulaciones innovadoras que han acercado a Puerto Rico a garantizar un acceso adecuado a las vacunas para un segmento amplio de la población.

Rodríguez Capó remarca la ayuda de los voluntarios y resalta, además, la influencia de mentores como la doctora Antonia Coello, primera hispana Cirujano General de Estados Unidos; la doctora Concepción Quiñones de Longo, pasada directora interina de Salud; la doctora Iris Cardona, principal oficial médico de Salud bajo el liderato de Mellado; así como el exsecretario de Salud, Dr. Johnny Rullán, fallecido en 2019.

Para la principal oficial de VOCES, quien se describe como “una líder comunitaria muy preocupada por la salud pública de mi País y enfocada en ayudar a la ciudadanía a entender porqué es tan importante prevenir las enfermedades a través de la vacunación”, su vocación de servicio se remonta a sus años formativos en las Niñas Escuchas.





# Una Sola VOZ



Presentado por

Lilliam Rodríguez Capó

Principal Oficial e VOCESPR.ORG





COALICIÓN  
MULTISECTORIAL SIN FINES  
DE LUCRO CENTRADA EN  
LA COMUNIDAD

# ¿QUIÉNES SOMOS?



FUNDADA EN 2013  
501(C)3 CERTIFIED



MÁS DE 100  
ORGANIZACIONES EN EL  
ECOSISTEMA DEL  
SECTOR DE SALUD



ABOGACÍA SOCIAL

## MISIÓN

Abogar colaborativamente por la promoción de la salud y el acceso equitativo a la inmunización, a través de la educación y cambios en políticas públicas.

## VISIÓN

Comunidades saludables, libres de enfermedades infecciosas prevenibles a través de la inmunización y la educación en salud.

# METAS ORGANIZACIONALES 2019 -2023



Mejorar y mantener la cobertura de inmunización en niños y adolescentes, de acuerdo con las directrices del ACIP



Mejorar y mantener una cultura de inmunización en adultos y el Acceso a la Salud



Apoyar al ecosistema de atención médica y otras entidades, en la preparación y respuesta ante desastres y emergencias




Empoderar a las comunidades para que actúen y promuevan una cultura de prevención y comportamientos saludables

10 AÑOS  
VOCESpr  
.ORG

Asegurar el desarrollo y la sostenibilidad de la organización

Una población sana, libre de enfermedades infecciosas prevenibles a través de la inmunización y la educación.

ONG y nuestros programas son  
excelentes, pero es poner una  
 al Problema real....



# Contruyendo el Mensaje

- Identificar el problema
- Cuales son los posibles retos
- Quienes son los posibles tomadores de decisiones
- Cuales son los posibles colaboradores
- Conocer la política publica actual
- Quienes son los posibles tomadores de decisiones
- Ponerle cara a la enfermedad o causa



# Paso a Paso

- 1** Establecer un grupo de trabajo multisectorial.
- 2** Definir el problema o retos. Establecer una meta común medible y alcanzable.
- 3** Identificar los posibles grupos detractores que podrían obstaculizar la meta.
- 4** Establecer un plan de trabajo con el equipo y time line de ejecución.
- 5** Identificar fondos de ser necesario para ejecutar las iniciativas
- 6** Ponerle cara a el causa y tener datos actualizados
- 7** Monitorear y medir resultados



# The VOCES Network

## Community Organizations

American Cancer Society  
Public Health Brigades  
Women's Health Society  
Puerto Rico League Against Cancer  
PR Cancer Control Coalition  
PR Coalition of Head & Neck Cancer  
PR Diabetes Association  
PR Society of Infectious Diseases  
Alliance for Chronic Disease Control  
Woman Leaders Table of PR  
Ladies Civic Club  
Union of Women of the Americas  
Garden Club  
Rotary Club  
Lions Club  
Engineer Spouses Club  
Girl Scouts  
Rhaiza Vélez Plumey Family

## Biopharma Companies

Merck GSK Sanofi  
Pfizer Roche Hologic  
Takeda  
Moderna

## Foundations

Direct Relief  
Clinton Foundation \* (award)  
Americares  
MCS Foundation  
CDC Foundation

## Professional Associations

PR Society of Pediatrics  
American Academy of Pediatrics  
College Physician Surgeons of PR  
College of Pharmacists of PR  
College of Dentist Surgeons of PR  
Family Physicians Academy  
PR Pneumology Society  
Primary Care Association of PR (330)  
Pro Gyn - ACOG – PR Chapter  
College of Nursing Professionals  
Association of Community Pharmacies  
PR Society of Diabetes & Endocrinology  
PR Hospital Association  
Association of Private Schools of PR

## Doctors

Dr. Hiram Malaret  
Dr. Diego Saen de la Peña  
Dra. Josefina Romaguera  
Dra. Elba Diaz  
Dra. Concepción Quiñones

## Science/Health NGOs

Panamerican Health Organization PR  
Healthy Americas  
PIVAC  
PR Science, Technology & Research Trust  
PR Public Health Trust  
INDUNIV  
Immunization Action Coalition (member)

## Insurers (education)

Triple S	First Medical
MCS	Constellation
MMM	Menonita
Humana	VITAL

## Pharmacies /Labs

Walgreens	Allied Pharmacies
CVS	Patología Dr. Noy
Kmart	HRP Labs
Walmart	Southern Pathology
Costco	

## Hospitals / FQHCs

San Jorge Children / Women's Hospital  
Ashford Presbyterian Hospital  
Metro-Pavía Health System  
Salud Integral de la Montaña

## Government

Department of Health Immunization  
Program PRHOD  
ASES  
Senate Health Commission  
Department of Housing  
Department Of Work  
Department of Education  
PR Medical Reserve Corps  
Institute of Statistics  
Elderly Advocate Office  
Patient Advocate Office

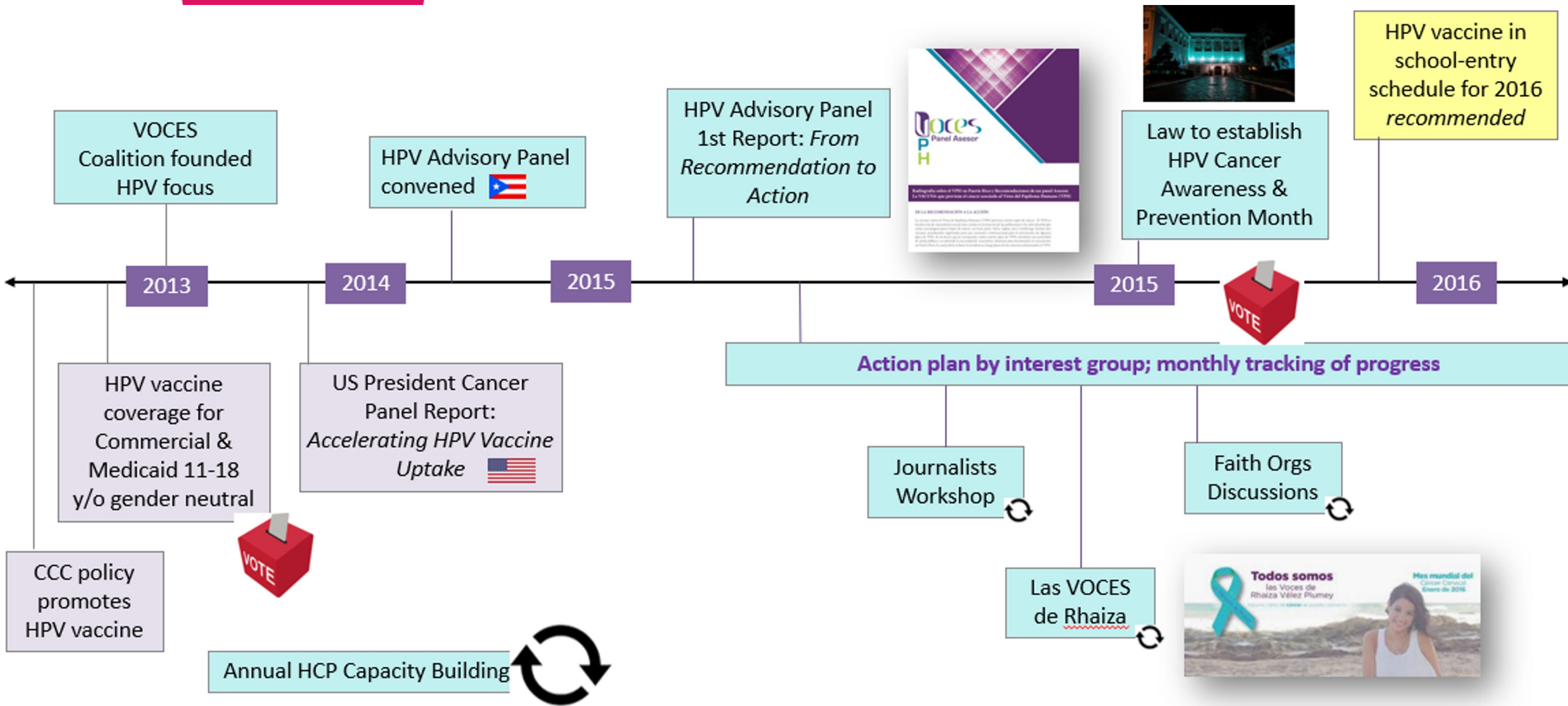
## Researchers / Academia

Comprehensive Cancer Center of PR  
UPR School of Public Health  
UPR School of Medicine RCM  
UPR School of Pharmacy -RCM  
Ponce Health Sciences University  
Central Caribbean University UCC  
Nova Southeastern University

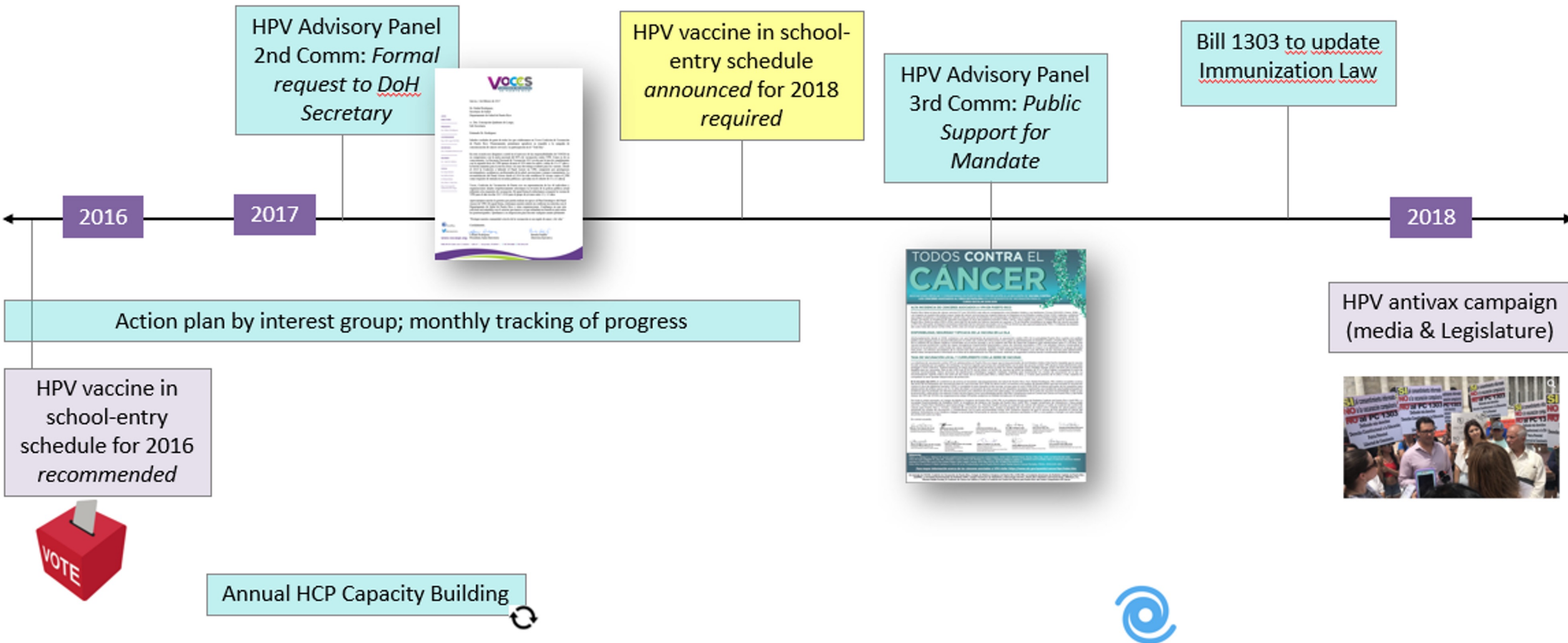
## Wholesalers

Cardinal Health Care  
Droguería Betances  
Droguería Cesar Castillo

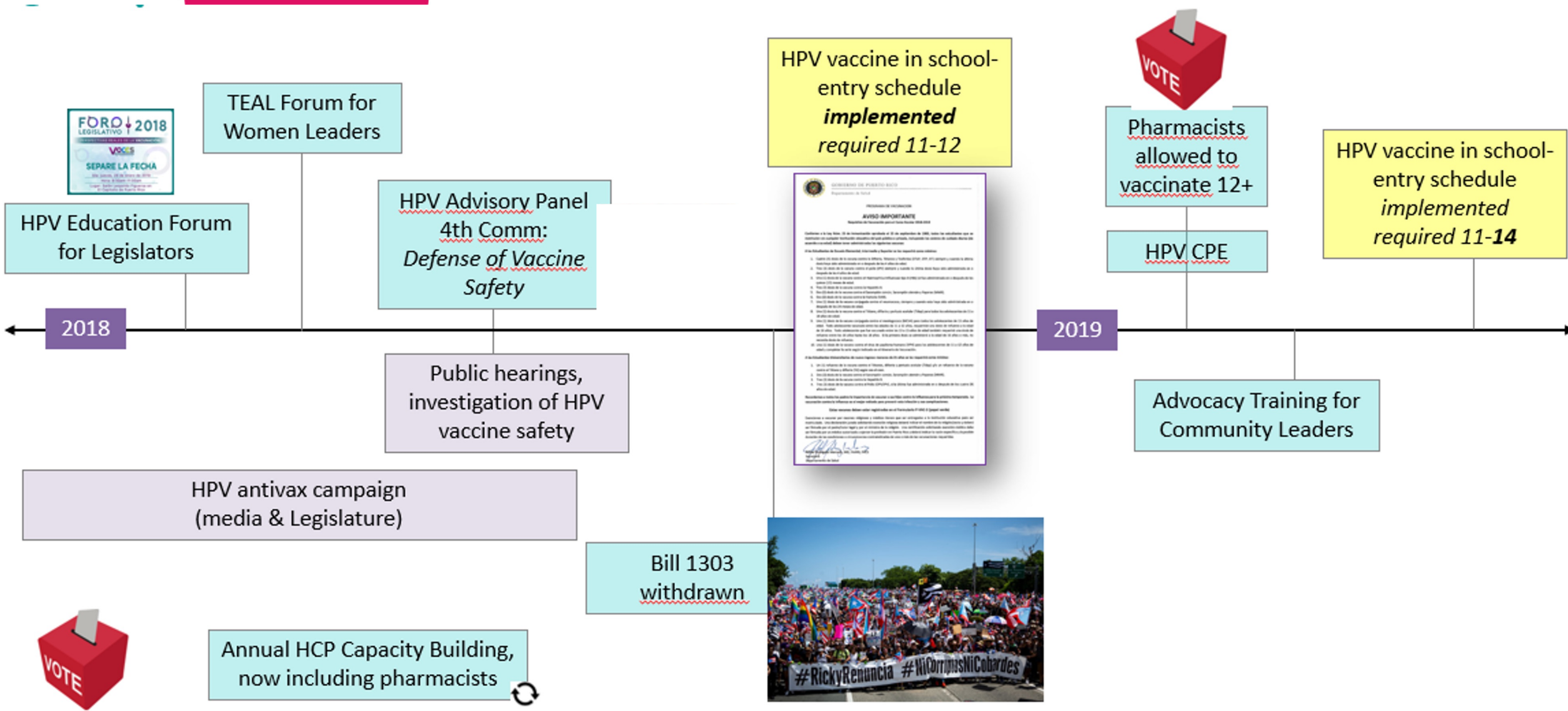
# Una Historia de Éxito en PR Un Panel Asesor Contra el VPH 2014 - 2022



# Una Historia de Éxito en PR Un Panel Asesor Contra el VPH 2014 - 2022



# Una Historia de Éxito en PR Un Panel Asesor Contra el VPH 2014 - 2022(cont.)



HPV vaccine in school-entry schedule **implemented required 11-12**



Pharmacists allowed to **vaccinate 12+**

HPV CPE

HPV vaccine in school-entry schedule **implemented required 11-14**

Advocacy Training for Community Leaders



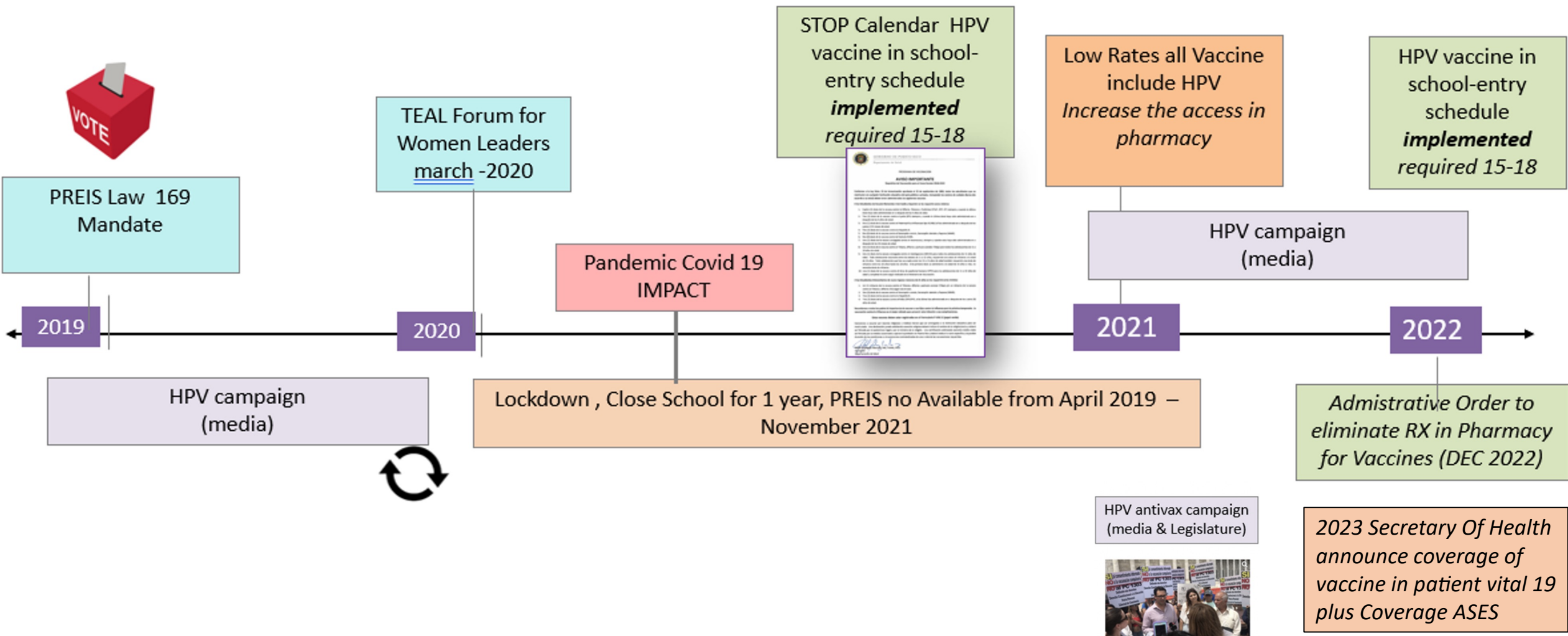
Annual HCP Capacity Building, now including pharmacists

Bill 1303 **withdrawn**





# Una Historia de Éxito en PR Un Panel Asesor Contra el VPH 2014 - 2022





# Lecciones Aprendidas – Abogar por la Cambios en Política Publica

Enfocar en la  
Prevención de  
Cáncer

Identificar los  
detractores

Escuchar y  
entender las  
objeciones ocultas

Mantener un  
grupo para la  
implementación  
de las estrategias

Unir las historia de  
pacientes a los  
Datos

No querer  
cambiarla todo a  
la vez

Identificar grupos  
que se mueven  
llevando  
desinformación

Continuo  
monitoreo del  
Plan



**GRACIAS y  
mucho éxito!**

**Web: [Vocespr.org](http://Vocespr.org)**

**Facebook: [vocespr.org](https://www.facebook.com/vocespr.org)**

**Tel 787 7894008**



# Poll

---



# ¿Cómo educar a nuestros tomadores de decisiones?

---

Mari Cristy,  
Sociedad Americana Contra el Cáncer de PR

# Mari Cristy, Sociedad Americana Contra el Cáncer

Para finales de 1973, un grupo de ciudadanos –entre ellos el Doctor Víctor Marcial– se unieron para crear una división de la Sociedad Americana Contra el Cáncer en Puerto Rico (SACCPR). Cinco décadas y 15,000 voluntarios después, su misión se mantiene: prevenir el cáncer y salvar vidas a través de la investigación, la educación y la prestación de servicios a pacientes.

Hace 18 años que María Cristy labora con la Sociedad Americana Contra el Cáncer de Puerto Rico y también presidió la Junta de directores de la organizaciones sin fines de lucro, pero desde el 2023 se desempeña como vice presidenta de Control de Cáncer y Servicio al Paciente y está convencida que en la “unión está la fuerza para luchar contra esta terrible enfermedad.

Reconocida como defensora experimentada con un historial demostrado de trabajo en organizaciones sin fines de lucro, filantropía, recaudación de fondos, organización comunitaria y atención médica. Fuerte profesional médico con una Licenciatura en Ciencias (BS) enfocada en Tecnólogo Médico del Recinto de Mayagüez de la UPR.







# La Defensoría del Paciente con Cáncer

María Cristy

Vice Presidenta de Control de Cáncer, Servicios a pacientes y Política pública

[maria.cristy@cancer.org](mailto:maria.cristy@cancer.org)



**Visión:** Acabar con el cáncer como lo conocemos, por el bien de todos.

**Misión:** Mejorar las vidas de las personas con cáncer y sus familias por medio de política pública, investigación, y apoyo a los pacientes, para asegurar que todos tengamos la oportunidad de prevenir, detectar, tratar y sobrevivir al cáncer.

# Objetivos

- 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

# Abogacía

## ¿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 influncian

## ¿Qué no es?



No implica confrontación o conflicto



No implica comprar influencias

# ¿Por qué es importante incidir en políticas públicas?

## Política Pública en Salud

Marco de referencia para la toma de decisiones del gobierno con relación a los objetivos de salud.



## Herramientas que permiten un acceso amplio y sustentable a la salud



**Equidad:**

Reducir las desigualdades existentes y trabajar para lograr equidad en la salud.



**Acceso:**

Crear las condiciones y proveer los servicios necesarios para asegurar la prevención y el acceso a los tratamientos.



**Protección:**

Proteger a la población de posibles riesgos 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

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



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**



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

# Lograr un balance



- *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

# Retos que hemos enfrentado en la Sociedad Americana Contra el Cáncer de Puerto Rico

- Promover proyectos que impactan la salud pública en Puerto Rico en las áreas de:
  - Prevención y cernimiento de la comunidad en general.
  - Acceso a los servicios para pacientes de cáncer en Puerto Rico.
  - Asignación de fondos gubernamentales para apoyar la lucha contra el cáncer.

# Estrategias para enfrentar estos retos:

- Coaliciones y alianzas en Puerto Rico
  - Alianza Pro Acceso a Medicamentos
  - Una Sola Voz
  - VOCES
  - Alianza Los Pacientes Primero
  - Coalición Colorrectal de Puerto Rico
  
- Coordinar visitas a los legisladores con información educativa.
  - Proveer información actualizada sobre asuntos importantes en el área de cáncer para someter proyectos que impactarán el área de prevención, detección temprana, servicios directos al paciente, rehabilitación y política pública.
  
- Colaborar con ACS CAN

# Enfoque de SACC PR:

- Acceso a la atención de pacientes y de aquellos que buscan servicios de detección temprana.
- Reducir tasas de mortalidad por cáncer de seno y colorrectal y prevenir 6 tipos de cánceres asociados con el VPH.
- Reducir las barreras para el cuidado de pacientes con cáncer.

# Enfoque de SACC PR:

- Disminuir el consumo de tabaco a nivel mundial.
- Asegurar que el sector de la salud sin fines de lucro y que lucha contra el cáncer, tenga sostenibilidad económica.
- Abogar por políticas legislativas que aporten a la accesibilidad de servicios.



# Acciones necesarias

- Activar la Junta Asesora de Cáncer, conforme lo que dispone La Carta de Derechos del Paciente y Sobrevivientes de Cáncer de Puerto Rico y sus enmiendas más recientes.
- Redactar, actualizar y adoptar los reglamentos pertinentes establecidos en las leyes vigentes, dentro de un término definido.
- Centrar el sistema de salud en el paciente, con integración de servicios y mejor calidad de vida, incluyendo el acceso a servicios de cuidado prolongado.

# Acciones necesarias

- Proteger y asegurar los fondos gubernamentales que recibe SACC PR que tienen un rol fundamental al proveer los servicios gratuitos a la población puertorriqueña con y sin cáncer.
- Exigir la implantación inmediata de las leyes ya aprobadas en beneficio de los pacientes de cáncer.

# Agenda legislativa SACC PR

- **Ley 40 del 1993 Ley para reglamentar la práctica para fumar.**
  - Esta ley reglamenta la práctica de fumar en determinados lugares públicos y privados; dispone sobre la habilitación de áreas para fumar; faculta al Secretario de Salud a establecer y adoptar reglas y reglamentos para la implantación de esta Ley; y para imponer penalidades.

# Agenda legislativa SACC PR

- **Ley 275, 2012 – Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer.**
  - Asegurar el bienestar y la protección de todo paciente y sobrevivientes de cáncer, sin importar edad, sexo o condición social.
    - Reconoce las necesidades especiales de pacientes y sobrevivientes de cáncer.
    - El marco legal que rige la interacción del gobierno y del sector privado con esta población.
    - Reconoce el derecho a la representación de las organizaciones que representan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer en el proceso de formulación de política pública y fiscalización a través de una Junta Asesora sobre el Cáncer.

# Agenda legislativa SACC PR

- **Ley 107, 2012 – Ley de paridad de quimioterapia oral y/o intravenosa**
  - Requiere que toda aseguradora, entidad u organización de servicios de salud organizados bajo el Código de Seguros de Puerto Rico que establezca igualdad de cobertura entre los medicamentos orales contra el cáncer y los medicamentos intravenosos o inyectables, bajo los planes de beneficios de salud.
  - Garantiza el acceso del paciente al cuidado adecuado y evita disparidad al momento de ofrecerle una terapia.



# Agenda legislativa SACC PR

- **Ley 177 2015 Ley Angelí Ortiz de Acomodo razonable para estudiantes con enfermedades crónicas remediabiles.**
  - Esta ley aplicará de forma equitativa tanto a estudiantes del sistema público de enseñanza como a los estudiantes del sistema privado.
  - Enmienda la Ley 195 del 2012 de la Carta de Derechos de Estudiantes en Puerto Rico para incluir a los estudiantes de las escuelas privadas.

# Agenda legislativa SACC PR

- **Ley 82, 2019 – Ley Reguladora de los Administradores de Beneficios y Servicios de Farmacia**
  - Establece la Oficina del Comisionado Regulador de los Manejadores de Beneficios de Farmacia, mejor conocidos por su nombre en inglés Pharmacy Benefit Managers (PMBs).
  - Esta ley faculta a la Oficina del Procurador del Paciente para atender quejas relacionadas con reclamaciones de pacientes a los PMBs.

# Agenda legislativa SACC PR

- **Ley 142 2020 – Enmienda al Código de Seguros y la Ley de Farmacia de Puerto Rico**
  - Enmienda el Código de Seguros de Puerto Rico para que el criterio de un médico no pueda ser alterado por las aseguradoras y así procurar que los pacientes reciban mejor cuidado de salud.
  - Requiere que se le provea al paciente cubierta inmediata temporera mientras se lleva a cabo el proceso de aprobación para que no quede desprovisto de medicamentos.

## En Puerto Rico existen leyes y reglamentos vigentes para proteger a los pacientes y sobrevivientes de cáncer. A continuación un resumen.

### Ley 275, 2012- Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer

- Establece derechos dirigidos a asegurar el bienestar y la protección de todo paciente y sobreviviente de cáncer, sin importar edad, sexo o condición social.
  - Reconoce las necesidades especiales de pacientes y sobrevivientes de cáncer.
  - El marco legal que rige la interacción del Gobierno y del sector privado con esta población.
  - Reconoce el derecho a la representación de las organizaciones que representan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer en procesos de formulación de política pública y fiscalización, a través de una Junta Asesora Sobre el Cáncer.

### Derechos incluidos en la Carta:

- Garantizar acceso a oncólogos, radio oncólogos y otros especialistas.
- Reconoce el derecho a la representación a los pacientes de cáncer para que participen en el proceso de formulación de política pública y fiscalización, a través de una Junta Asesora Sobre el Cáncer.
- La cubierta especial del plan de salud del Gobierno le será provista a todo beneficiario diagnosticado con cáncer en un periodo no mayor de 72 horas.
- Las aseguradoras no podrán rechazar ningún tratamiento que esté pactado y/o dentro de los términos y condiciones del contrato de salud suscrito entre las partes, cuando medie una recomendación médica.
- Todo paciente de cáncer tendrá derecho a conocer y entender el plan de tratamiento, rehabilitación y el protocolo de manejo de dolor.
- Todo hospital o centro de cuidado, así como médicos y demás entidades, deberán respetar las directrices dadas por los pacientes en cuanto a tratamiento o a su interrupción.
- La condición de paciente y sobreviviente de cáncer no será causa para cambio, eliminación o recorte en el puesto o cargo en que desempeña, o traslado involuntario o sanciones administrativas de ningún tipo.
- Los pacientes diagnosticados con cáncer tendrán acceso razonable a los ensayos clínicos y al tratamiento.
- Derechos para estudiantes universitarios pacientes y sobrevivientes de cáncer, derecho a la readmisión, no sujeto al proceso evaluativos de un comité de readmisión, con prioridad a los cursos interrumpidos.
- Incluye derechos adicionales y dirigidos a pacientes con cáncer a pacientes pediátricos, geriátricos, estudiantes, mujeres, residentes de las islas municipio de Vieques y Culebra.

### Ley 107, 2012- Ley de paridad de quimioterapia oral y/o intravenosa.

- Requiere a toda aseguradora, entidad u organización de servicios de salud organizados bajo el Código de Seguros de Puerto Rico que establezca igualdad de cobertura entre los medicamentos orales contra el cáncer y los

medicamentos intravenosos o inyectables, bajo los planes de beneficios de salud.

- Garantiza el acceso del paciente al cuidado adecuado y evita disparidad al momento de ofrecerle una terapia.

### Ley 82, 2019- Ley Reguladora de los Administradores de Beneficios y Servicios de Farmacia. (\*)

- Establece la Oficina del Comisionado Regulador de los Manejadores de Beneficios de Farmacia, mejor conocidos por su nombre en inglés Pharmacy Benefit Managers (PBMs) y dispone lo siguiente:
  - Está adscrita al Departamento de Salud.
  - Supervisa y fiscaliza los PBMs y toda entidad similar que contrate servicios con las farmacias en Puerto Rico.
  - Los PBMs son intermediarios que negocian los servicios y costos de medicamentos entre empresas farmacéuticas y terceros pagadores, como el Gobierno, compañías de seguro empresas y pacientes.
  - Los PBMs tienen un gran impacto en la política pública de atención a la salud, ya que administran la cobertura del plan de medicamentos a miles de pacientes en la isla a través de contrataciones con las farmacias.
  - Esta ley faculta a la Oficina del Procurador del Paciente para atender quejas relacionadas con reclamaciones de pacientes a los PBMs.

(\*) Esta reglamentación es necesaria para facilitar la prestación de servicios de salud y proteger al paciente.  
 • Al momento, esta ley está detenida por la Junta de Supervisión y Administración Financiera para Puerto Rico en espera del informe de impacto económico según lo requiere la Ley PROMESA.

### Ley 142, 2020- Enmienda al Código de Seguros y la Ley de Farmacia de Puerto Rico

- Enmienda el Código de Seguros de Puerto Rico para que el criterio de un médico no pueda ser alterado por las aseguradoras y así procurar que los pacientes reciban mejor cuidado de salud.
- Requiere que se le provea al paciente cubierta inmediata temporera mientras se lleva a cabo el proceso de aprobación para que ningún paciente quede desprovisto de medicamentos.

### Ley 79, 2020- Ley Especial para Asegurar el Acceso al Tratamiento y Diagnóstico de los Pacientes de Cáncer (Ley Gabriela Nicole Correa\*).

- Se adoptó para reglamentar, uniformar y fiscalizar las normas en cuanto al tratamiento y diagnóstico para pacientes de cáncer en Puerto Rico. El criterio médico es el que debe prevalecer al momento de aprobar del tratamiento.
- Exige que todo plan médico, individual o grupal, deberá remitir su aprobación o denegación de medicamentos, tratamientos y pruebas diagnósticas dentro de un

término de 24 a 72 horas de recibida la solicitud o dentro del término de 24 horas, de tratarse de un caso marcado urgente o expedito; de no ser así quedaría aprobado automáticamente.

- Prohíbe el uso de ciertas cláusulas discrecionales a las aseguradoras.
- Crea la Junta Asesora sobre el Cuido y Tratamiento del Paciente y Sobreviviente de Cáncer, para asesorar al Gobernador de Puerto Rico en torno a la formulación e implementación de política pública sobre el control del cáncer y los derechos de los pacientes y sobrevivientes de cáncer, así como, de sus familias.

- Esta Junta enmendó la creada mediante la Ley Núm. 275-2012 en la Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer.
- La Junta Asesora adoptará las guías de la Red Nacional Integral del Cáncer ("NCCN Guidelines, en inglés") y podrá formular protocolos adicionales considerando las mencionadas guías para los tratamientos, medicamentos y pruebas diagnósticas, según cada una de las condiciones de cáncer, así como los necesarios para atender y minimizar sus efectos adversos, según dispuesto por la "Ley de Normas Uniformes para el Tratamiento y Diagnóstico de Pacientes de Cáncer en Puerto Rico".
- La Junta Asesora estará compuesta por el Secretario de Salud (Presidente), el Director Ejecutivo del Centro Comprensivo de Cáncer de la Universidad de Puerto Rico, el Procurador de la Salud, o por sus representantes autorizados; por un miembro en representación de las instituciones hospitalarias dedicadas al tratamiento e investigación del cáncer; un representante de la Asociación de Hematología y Oncología de Puerto Rico, un representante de la Asociación de Radio Oncólogos de Puerto Rico, un representante de la Asociación de Enfermeras Oncólogas, un representante de la Coalición de Control de Cáncer de Puerto Rico que agrupa la mayoría de las coaliciones de diferentes cánceres de Puerto Rico y un miembro de la Asociación Americana del Cáncer Capítulo de Puerto Rico.

- La Ley exige 90 días, a partir de la aprobación de la Ley, para que la Oficina del Comisionado de Seguros, la Administración de Seguros de Salud y la Oficina del Procurador del Paciente establezcan o enmienden cualquier reglamentación que sea necesaria para cumplimentar lo requerido en esta Ley.
- De igual forma, la ley dispone que el Comisionado emitirá los reglamentos necesarios para fomentar el uso de primas adecuadas y proteger al tenedor de la póliza o certificado en caso de un aumento considerable en las tarifas, ante la aplicación e implantación de las disposiciones de esta Ley y para establecer estándares mínimos de educación de los productores, de prácticas de mercadeo, de compensación a los productores, de evaluación a los productores, de sanciones y de notificación de las prácticas para los seguros de cuidado prolongado.

- \*El nombre corresponde a una paciente de cáncer, hija del ex senador Eric Correa, quien también fue uno de los autores de la pieza legislativa.

### Ley 10, 2020- Ley del Derecho a la Detección Efectiva del Cáncer de Seno.

- Tiene el propósito de fortalecer la detección y el tratamiento de cáncer de seno de manera temprana.
- Enmienda el Código de Seguros de Puerto Rico y obliga a toda aseguradora y entidad que brinde servicios de salud a proveer como parte de los beneficios de cuidado preventivo de su cubierta básica, mamografías y otras pruebas de diagnóstico o detección temprana de cáncer de seno.
- A esos efectos, las aseguradoras deben cubrir una mamografía anual y otras pruebas diagnósticas si así lo determina el médico, y no pueden excluir o discriminar cobertura por condiciones preexistentes.

## Acciones necesarias para asegurar el mejor bienestar de los pacientes y sobrevivientes de cáncer:

- Activar la Junta Asesora de Cáncer, conforme lo que dispone La Carta de Derechos del Paciente y Sobreviviente de Cáncer de Puerto Rico y sus enmiendas más recientes.
- Redactar, actualizar y adoptar los reglamentos pertinentes establecidos en las leyes vigentes, dentro de un término definido.
- Centrar el sistema de la salud en el paciente, con integración de servicios y mejor calidad de vida, incluyendo el acceso a servicios de cuidado prolongado.
- Proteger y asegurar los fondos gubernamentales que recibe SACCPR y que tienen un rol fundamental al proveer los servicios gratuitos a la población puertorriqueña con y sin cáncer.
- Exigir la implantación inmediata de las leyes ya aprobadas en beneficio de los pacientes de cáncer.

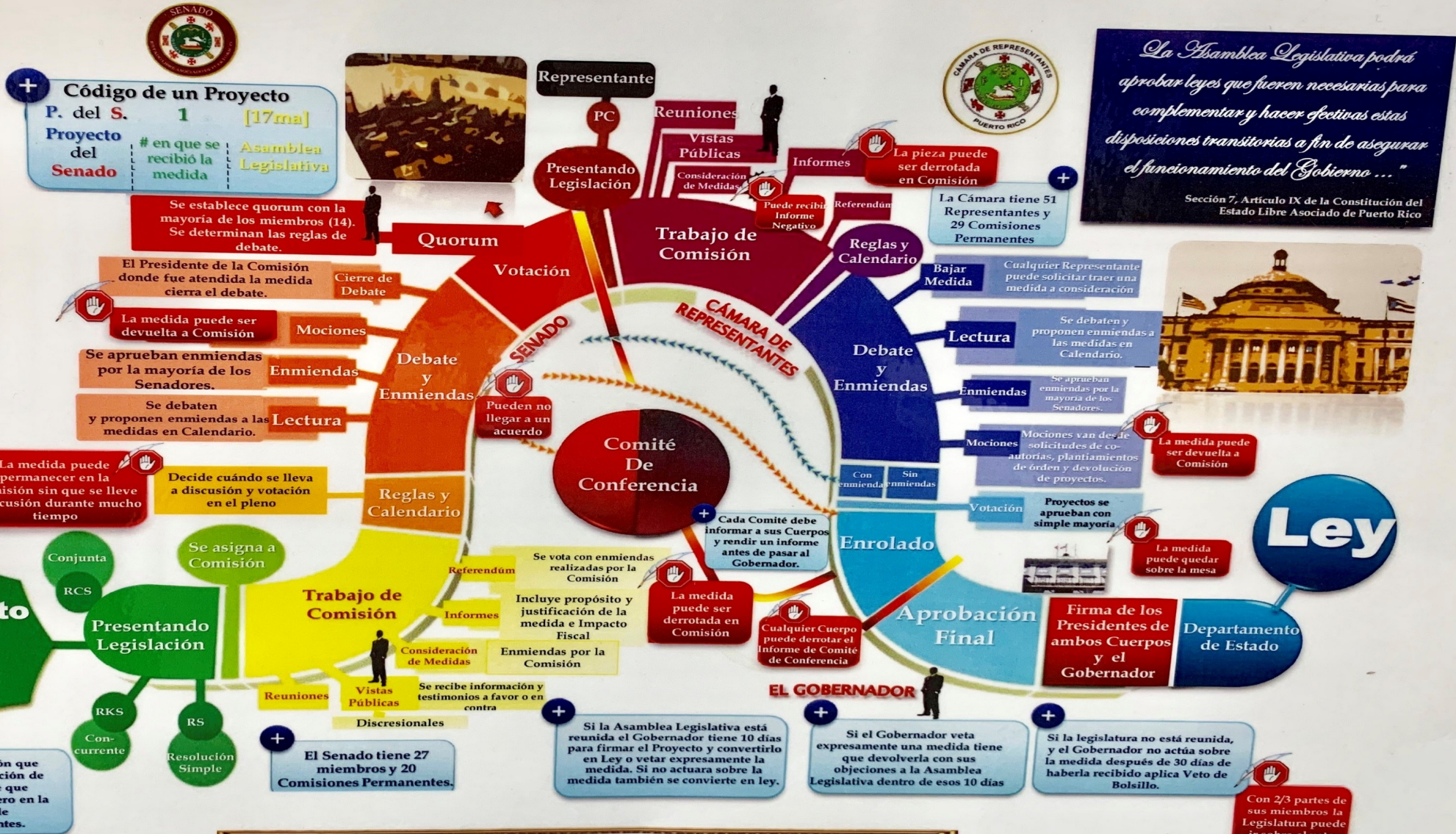
Contacto:  
**María Cristy**  
 Vicepresidenta Servicios al Paciente  
 Sociedad Americana Contra el Cáncer de PR  
 (787)764-2295  
 Urb La Merced 566 Calle Cabo  
 Alverio Hato Rey, PR 00918



Este proyecto es gracias a una aportación educativa de Merck.



# CÓMO SE CREAN NUESTRAS LEYES



**Legenda**

- + Información Adicional
- Posible paralización del Proyecto
- Ruta del Proyecto
- Posible intervención de cabildeero



# Nuestros esfuerzos locales





# Esfuerzos a nivel Federal



# María Cristy

[maria.cristy@cancer.org](mailto:maria.cristy@cancer.org)

1-888-227-3201





# Poll

---





# Conversemos

---

Foro de Panelistas  
Juntos en una SOLA VOZ



# Próximos Eventos

---

POLL





# Conectados por los Pacientes

---

<https://conectadosporlospacientes.com>



¡Gracias por participar!

---



¡Recuerda completar la encuesta!

---