



PARTNERSHIP TO FIGHT  
CHRONIC DISEASE

# LA VOZ DEL PACIENTE: ¿CÓMO INCIDIR EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS EN TIEMPOS DE CRISIS?

Seminario de Buenas Prácticas



## VOCES POR LA SALUD

---

The Partnership to Fight Chronic Disease (PFCD por sus siglas en inglés) inició el proyecto **“Diálogos por la salud: La voz del paciente cuenta”** en México, para amplificar la voz del paciente, y promover su participación y reconocimiento en la toma de decisiones de políticas públicas. El evento de lanzamiento fue el primer seminario virtual de mejores prácticas dirigido a grupos de pacientes y organizaciones de la sociedad civil especializadas en salud pública, titulado: La voz del paciente: ¿Cómo incidir en las políticas públicas en tiempos de crisis?

En este primer evento, contamos con la participación de representantes de PFCD a nivel global , además de portavoces de organizaciones de América Latina y Europa. En el seminario participó: el Dr. Kenneth Thorpe, Presidente Global de PFCD EE.UU; Santiago Alfonso, Vicepresidente y coordinador de relaciones institucionales del Foro Español de Pacientes; Eva María Ruiz de Castilla, Coordinadora regional y Neil Betteridge, Asesor de salud de la Alianza Global para el Acceso de los Pacientes; Aman Gupta, Representante en la India de PFDC; y Candace Dematteis, Asesora de Políticas Públicas de PFCD EE.UU.

# RESUMEN

---

## **Unir fuerzas entre diferentes organizaciones resulta eficaz para enfocar las políticas hacia la prevención y control de las enfermedades crónicas.**

- a. Esto permite fortalecer la voz del paciente, y aprovechar la presencia y consolidación de voces reconocidas en el medio.
- b. Generalmente, es difícil converger en asuntos políticos, pero formular ideas similares en torno a temas de salud pública resulta un acto mucho más sencillo.

## **Contar con la presencia del paciente en el proceso de toma de decisiones es esencial.**

- a. Hay organizaciones que quieren incidir en políticas públicas sin tener la participación de pacientes, lo cual resulta poco favorable para todos.
- b. Resulta muy valioso contar con el paciente, simplemente por escuchar a quien vive a diario con alguna condición crónica. Tiene que haber una democracia en el proceso de toma de decisiones.
- c. Promover mecanismos de colaboración entre tomadores de decisiones y grupos de pacientes es clave para que haya políticas públicas que atiendan los retos a los que se enfrentan las personas con enfermedades crónicas.
- d. Muchas veces, los pacientes no son llamados a la mesa de discusión -justamente por su condición- y bajo el argumento de que no tienen la formación política/económica necesaria.

## **Crear mensajes claves, dirigidos a estrategias de acuerdo a las necesidades de cada región.**

- a. Generar evidencia, profesionalizar a los grupos y ser innovador, son los ejes rectores para impulsar la agenda pública a través de la unión de las organizaciones.
- b. A muchas organizaciones que facilitan procesos de incidencia se les exige presentar evidencia, aún cuando ellos no están profesionalizados en esta área.
- c. Para poder generar una incidencia efectiva deben tomarse en cuenta dos factores: uso de datos e historias del paciente, para así crear mensajes claves que lleguen a diversas audiencias.

## **Tener a la tecnología como aliada en el Siglo XXI**

- a. Ante los retos de la Covid-19, la tecnología debe de ser un aliado esencial. Se debe de utilizar la tecnología como un mecanismo para continuar el diálogo con las partes interesadas y los tomadores de decisiones.
- b. Los paneles de discusión a través de plataformas digitales pueden ayudar a juntar a todo el ecosistema de salud y así tomar mejores decisiones de política pública.
- c. Sin embargo, se necesitan colaboradores que presionen y enfatizen la importancia de estos temas.

## **Crear alianzas multisectoriales y multidisciplinarias es crucial**

- a. Crear alianzas multisectoriales y multidisciplinarias resulta muy positivo. Se debe desarrollar la capacidad de aliarse con tomadores de decisiones, la academia, el sector médico, hospitales, entre otros.
- b. Cuando se busca incidir en políticas, se debe unir a expertos con los tomadores de decisiones para trazar una hoja de ruta que se enfoque en una solución.
- c. Es importante contar con expertos que ayuden a desarrollar conclusiones concretas y la información necesaria para incidir. La academia y los think tanks son excelentes aliados para las organizaciones.
- d. No hay que perder de vista que también los tomadores de decisiones pueden convertirse en aliados (*champions*) indispensables para impulsar los cambios necesarios. Los grupos de pacientes tienen la oportunidad de ser vistos como facilitadores para que los legisladores logren una mejor conexión con las personas a las que representan, y mostrar que entienden y responden a las cuestiones de salud.

## **Contar con recursos económicos es fundamental.**

- a. Las organizaciones de pacientes tienen derecho a contar con recursos económicos, y son de gran ayuda para generar campañas de incidencia.
- b. Sin embargo, ante el punto de vista de los tomadores de decisiones, cuando las organizaciones de pacientes tienen dinero, se asume que los pacientes se convierten en voceros de la industria farmacéutica.
- c. Esto es una falta de comprensión, no deben emitirse juicios de valor de las organizaciones de pacientes sólo porque se piensa que están financiadas por la industria.
- d. Los tomadores de decisiones, en algunas ocasiones, utilizan el tema de conflicto de interés para restarle voz a los grupos de pacientes. Sin embargo, este argumento es contrarrestado por las organizaciones cuando éstas justifican sus acciones y posturas con datos duros, evidencia científica acompañados de sus historias. De esta manera, muestran experiencia en el tema.

# CASOS DE ÉXITO

---

- **Incorporar la voz del paciente en la elaboración de políticas públicas**

*Nicosia, Chipre*

**¿Cuáles fueron las estrategias?**

- Asesorar sobre cómo involucrar activamente las voces de los pacientes en la política de salud.
- Discutir el acceso a medicamentos innovadores, biológicos y biosimilares y capacitar a los pacientes para que se conviertan en defensores efectivos.

**Resultados:**

- Los actores que participaron de distintos sectores co-crearon una declaración, expresando su voluntad y su derecho para trabajar con el gobierno.
- La unión de fuerzas entre diferentes organizaciones de pacientes generó cobertura en medios de comunicación nacionales, y a una reunión con el Ministro de Salud.
- El gobierno designó lugares para los defensores de los pacientes en todos los comités de toma de decisiones en la Secretaría de Salud.

- **La acción del paciente cambia la política de salud**

*Portugal*

**¿Cuál fue la estrategia?**

- Ante el cambio de una ley sobre salud que no tomaba en cuenta los derechos de los pacientes, se promovieron mensajes claves (key messages) para destacar que los pacientes que tienen derecho a ser informados sobre el cambio de políticas de salud.

**Resultados:**

- Se adoptó una postura unida a favor de los derechos de los pacientes.
- El gobierno cambió su política ante la postura de los proveedores de salud y pacientes, en donde el derecho de los pacientes es ya reconocido.

- **Conformar coaliciones amplias para abordar políticas de salud específicas**

*Bélgica, Unión Europea*

**¿Cuáles fueron las estrategias?**

- Los pacientes no estaban acostumbrados a trabajar en conjunto. Por eso, se hizo una reunión con una amplia gama de actores interesados, especialmente grupos de defensa de los pacientes, con diferentes prioridades.
- Se redactó una declaración en consenso para ser utilizada de distintas formas y foros, que cumpliera con los intereses de todos los participantes y que abarcara todas las enfermedades representadas.

**Resultados:**

- La declaración ha sido traducida a varios idiomas y ahora se utiliza para apoyar las acciones de promoción de los grupos que trabajan en diferentes enfermedades crónicas.
- Al centrarse en las necesidades de los pacientes, se reúne a los interesados en temas que van desde el estigma, el acceso terapéutico y cuestiones de estilo de vida.
- Se está preparando una mesa redonda con miembros del gobierno nacional para discutir los temas planteados por los pacientes como el centro de decisiones de política pública.

## RECOMENDACIONES

---

- La **voz del paciente es fundamental** para que las políticas públicas sean eficientes y realmente resuelven el problema público.
- Deben formularse mensajes que respondan tanto a la lógica del tomador de decisiones como a las emociones de las audiencias claves. Hay que **unir las historias humanas con las estadísticas** para así demostrar que los fenómenos son globales.
- Formar **alianzas intersectoriales y grupos interdisciplinarios** para generar un mayor impacto. Si bien la voz del paciente debe ser escuchada en México, formar grupos que aporten evidencia científica, información clave, estadísticas, entre otros, ayuda a que las voces generadas sean tomadas en cuenta.
- Tener aliados en el gobierno y “convertirlos” en **champions**, puede resultar una buena estrategia para incidir en las políticas públicas. No debe percibirse al gobierno como un enemigo, sino al contrario, debe buscarse la interacción y el diálogo para que los retos de los pacientes formen parte de la agenda pública.
- **Pensar globalmente, actuar localmente:** las características compartidas entre los pacientes de enfermedades crónicas son fuertes e impactan a muchas personas, los políticos tienen que prestar atención a una voz colectiva.
- Concentrar los intereses del sector salud bajo una misma voz resulta atractivo para los tomadores de decisiones, ya que las organizaciones que cuentan con datos e información precisa demuestran que tienen experiencia en la materia. Esto no debe verse como un conflicto de interés, al contrario es una **alianza entre sector privados y sociedad civil**.