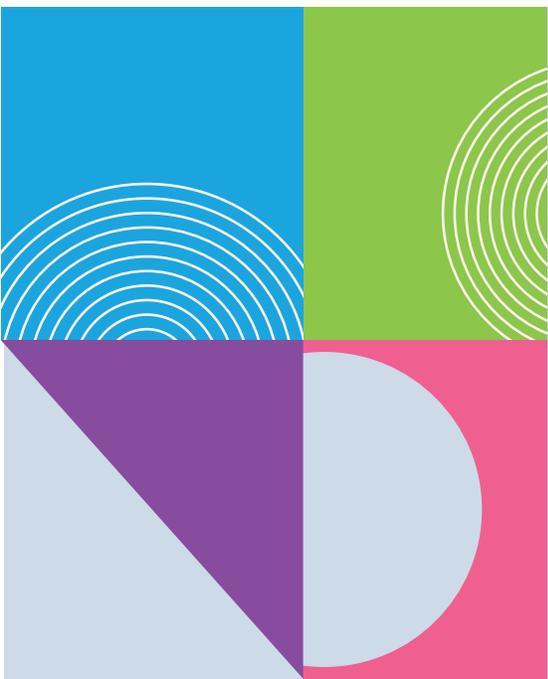




**ACUERDO PARA
IMPULSAR POLÍTICAS
PÚBLICAS PARA LAS
ENFERMEDADES RARAS**

**Costa Rica, Guatemala, Panamá
República Dominicana**



ACUERDO PARA IMPULSAR POLÍTICAS PÚBLICAS PARA LAS ENFERMEDADES RARAS

Costa Rica, Guatemala, Panamá y República Dominicana

Como representantes de la comunidad de pacientes de enfermedades raras en Costa Rica, Panamá, Guatemala y la República Dominicana, estamos unidos en nuestro compromiso de crear conciencia, promover el acceso a la atención y promover la investigación para las personas afectadas por enfermedades raras en nuestros respectivos países.

Las enfermedades raras presentan desafíos únicos, a menudo caracterizados por opciones de tratamiento limitadas, retrasos en el diagnóstico y sistemas de apoyo insuficientes. A pesar de estos obstáculos, nuestra determinación colectiva sigue siendo inquebrantable en nuestra búsqueda de mejores resultados y una mejor calidad de vida para las personas y familias afectadas por enfermedades raras.

En nuestros esfuerzos de promoción, enfatizamos la importancia de la colaboración entre profesionales de la salud, formuladores de políticas, investigadores y la comunidad en general. Al fomentar asociaciones y compartir recursos, podemos amplificar nuestras voces e impulsar cambios significativos en la implementación de políticas para la atención y los servicios de apoyo de enfermedades raras.

Además, abogamos por la inclusión de enfermedades raras en las políticas y estrategias nacionales de atención sanitaria, garantizando un acceso equitativo al diagnóstico, tratamiento y servicios de apoyo para todas las personas afectadas. A través de iniciativas de educación y concientización, nos esforzamos por disipar ideas erróneas sobre las enfermedades raras y fomentar un entorno más inclusivo y de apoyo para los pacientes y sus familias.

Como defensores de los derechos de los pacientes, reconocemos el poder de la solidaridad y el apoyo mutuo. Al unir fuerzas a través de fronteras, podemos aprovechar nuestras fortalezas colectivas para abogar por políticas e iniciativas que prioricen las necesidades de los pacientes con enfermedades raras en nuestra región.



Juntos, somos defensores de la esperanza, la resiliencia y el progreso en la lucha contra las enfermedades raras y compartimos las 5 prioridades en las que sentimos es necesario seguir trabajando:

1

Políticas Nacionales



Que permitan la sensibilización de los gobiernos y de todos los actores en el marco de la resolución de la ONU que reconoce la necesidad de crear marcos regulatorios claros para la protección de derechos de personas viviendo con enfermedades raras.

2

Planes Nacionales



Que implementen la Política, permitiendo mejor acceso a diagnóstico, tratamiento e impulso a la investigación clínica. Los planes deben mejorar la odisea diagnóstica que hasta ahora se vive por falta de acceso a prevención a través de tamizaje neonatal, pruebas genéticas, diagnóstico adecuado y a tiempo y una ruta clara de atención.

3

Presupuesto y Gobernanza



Para que los recursos estén disponibles y que el acceso a tratamientos, si estos son aprobados, estén disponibles y accesibles para quienes los necesitan.

3

Participación de todos los actores



Incluyendo la voz de los pacientes en todas las etapas de la toma de decisión

5

Datos y Registro de pacientes



Que permiten tomar decisiones basadas en evidencia, permitiendo obtener información y datos epidemiológicos de estas enfermedades y sus causas.

HOJA DE RUTA

ARQUITECTURA Y RUTA PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA LAS ENFERMEDADES RARAS

1 Leyes Nacionales



Voluntad política para aprobar leyes e implementar políticas robustas en Enfermedades Raras

Mayor sensibilización de los gobiernos y actores de la salud en el marco de la resolución de la ONU



Aprender de las estrategias internacionales como APEC y adaptarlas a la realidad local

Construir Planes Nacionales en Enfermedades Raras

Crear centros de referencia para atención y tratamiento

2 Planes Nacionales



Implementar iniciativas, estrategias y acciones que mejoren el conocimiento de estas patologías,

Definir una línea de tiempo clara para la implementación de las Políticas

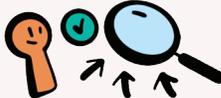


Cubrir todas las dimensiones de las políticas (Tamizaje neonatal, diagnóstico genético, discapacidad, etc)

3 Gobernanza y presupuesto



Disponibilidad y real distribución de recursos



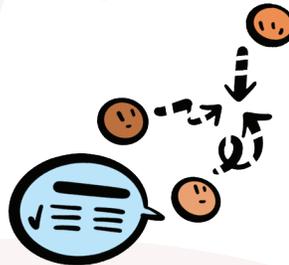
Acceso a Investigación Clínica y centros de excelencia

Evaluación multicriterio y riesgo compartido para mejorar el acceso

Aprender de los modelos internacionales para acceso y disponibilidad de medicinas de alto costo

4 Participación de todos los actores

Participación de distintos actores para generar transparencia



Colaborar con asociaciones de pacientes de enfermedades raras para incluir su voz en la toma de decisiones que impactan a esta población.

5 Datos epidemiológicos

Definir las dimensiones sociales de las enfermedades raras



Crear un registro para pacientes de Enfermedades Raras



Armonizar la definición del país sobre enfermedades raras

Datos que permitan entender el impacto de enfermedades raras

Atentamente,

COSTA RICA

Ana Gloria
ANASOVI

Briceida Cantillo
ANASOVI

Sofía Parissos
Octolupus

Leidy Maritza Brenes
Asociación De Hipertensión
Pulmonar de Costa Rica

Sandra Chanto
Fundación de Nefrología
de Costa Rica

Yamileth Chaves
APRONEP

Diana Sánchez
Federación Costarricense
de Enfermedades Raras

PANAMÁ

Vanessa Valencia
Alianza de Asociaciones de Enfermedades
Raras, Huerfanas y Poco Frecuentes
de Panamá - ALASER

Enma Pinzón
FENAECCD

Nathalie Harris
Red de Enfermedades Raras
de Panamá

Alexander Pineda
Asociación Nacional de
Pacientes con IRC y Familiares

GUATEMALA

Jaime Urias
Asociación Guatemala para Todos

Clarivel Castillo
Síndrome de Rett Guatemala

REPÚBLICA DOMINICANA

Denisse Vallejo
Alianza Dominicana de Asociaciones
de Pacientes (ADAPA)

Roberto Rodríguez
Fundación Renacer

