



**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

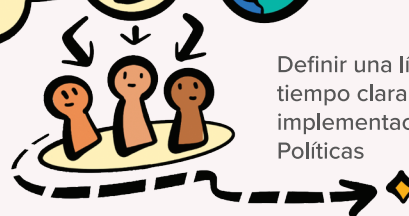
Crear centros de referencia para atención y tratamiento

## 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



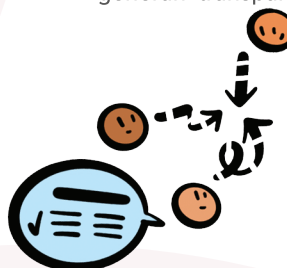
Acceso a Investigación Clínica y centros de excelencia

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, Huerfanos 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

