

43 ONG's de 17 países firman la Declaración de Cartagena, en pro de los pacientes latinoamericanos

El compromiso fue pactado el 20 de noviembre en Cartagena de Indias, Colombia, durante el 4º Foro de la Unión Latinoamericana de Organizaciones de Apoyo a Pacientes con Enfermedades Hematológicas, la Alianza Latina

Cartagena de Indias / Colombia – 81 representantes de 40 organizaciones Latinoamericanas se reunieron el 19 y 20 noviembre en el 4º Foro de la Alianza Latina, red que actúa como interlocutora de las organizaciones Latinoamericanas de apoyo a pacientes con enfermedades hematológicas (de la sangre) y hemato-oncológicas (cánceres en la sangre) – como anemia falciforme, hemofilia, talasemia, linfoma y leucemia-.

El objetivo del evento refleja la misión de la Alianza Latina, de promover la capacitación y la cooperación entre instituciones, para que puedan actuar de manera más profesional y lograr mejores resultados, en su lucha por los millones de personas afectadas de cáncer y enfermedades de la sangre, que todavía no tienen acceso a un tratamiento digno en Latinoamérica y el Caribe.

El Informe Salud en las Américas del año 2006, de la Organización Panamericana de Salud (OPS) revela que unos 200 millones de personas carecen de acceso a los sistemas de atención médica y hospitalaria en el continente. Esto se debe, especialmente, a factores relacionados con la pobreza, las condiciones rurales, la informalidad del trabajo y a la deficiente estructura de los sistemas de salud. Entre este número de personas que no tienen acceso, se encuentran muchas diagnosticadas con enfermedades hematológicas y hemato-oncológicas.

Las organizaciones de pacientes tienen un rol fundamental en el soporte a estas personas y a su acceso al tratamiento adecuado. “Sin embargo, la mayoría actúa con buena voluntad, pero sin la estructura y el profesionalismo necesarios para la consecución de sus metas. En este Foro anual se busca ofrecer el intercambio de conocimiento, experiencias y el fortalecimiento del trabajo que las entidades vienen realizando” – declara Merula Steagall, presidenta de las Asociaciones Brasileñas de Linfoma y Leucemia y de Talasemia, y una de las idealizadoras de la Alianza-

EL 4º FORO

En el primer día del evento, especialistas en los temas negociaciones políticas y de comunicación, enseñaron a las instituciones participantes a mejorar sus estrategias. El Gobierno Colombiano fue representado por la Dra. Martha Gualtero, miembro de la Comisión de Regulación en Salud (CRES), habló de la importancia del debate y de la participación ciudadana en la formación de las políticas públicas en salud.

Representantes de importantes organizaciones de pacientes – como la Asociación Esperanza (Perú), Esperanza Viva (Colombia), Max Foundation (EUA) y Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma – FCL (Colombia) – expusieron sobre ejemplos de programas exitosos y replicables en otros países; mientras especialistas como el Dr. Juan López Madrid (Universidad de Antioquia, Colombia) y la Sra. Durhane Wong-Rieger (Canadian Organization for Rare Disorders, Canadá) expusieron sobre los procesos e inversiones necesarios para el desarrollo de nuevos medicamentos, seguridad y accesibilidad a estos. Se destacó la importancia de la fármaco-vigilancia que garantiza la seguridad de los pacientes.

Por fin, la Sra. Mercedes Simarro (Weber Shandwick, España) dictó un taller sobre las bases para negociaciones eficientes con políticos y decisores y Ricardo Fotios (UOL, Brasil) enseñó a las organizaciones a crear un Blog institucional paso a paso.

El día 20 se trataron temas como la Formación de Equipos de Trabajo (Adriana Adler, *Coerentia*, Brasil) y Redes de Cooperación (René Steuer, *Steuer & Asociados*, Brasil).

Al final del evento, los participantes firmaron la **Declaración de Cartagena**, un documento para lograr un consenso entre las organizaciones de pacientes que integran la Alianza Latina, con directrices y compromisos para facilitar la negociación con los organismos públicos y privados de salud.

La relevancia de este evento está en el apoyo que se brinda a las organizaciones, el sentimiento de pertenencia y la legitimación de sus esfuerzos a favor de los pacientes hematológicos y hemato-oncológicos en Latinoamérica.



LA ALIANZA LATINA

La Unión Latinoamericana de Organizaciones de Apoyo a Pacientes con Enfermedades Hematológicas, Alianza Latina, fue creada el xx de noviembre de 2006 con el objetivo de promover la capacitación de estas entidades y la cooperación mutua, para que actúen de manera más profesional y logren mejores resultados en pro de los millones de pacientes con enfermedades hematológicas y hemato-oncológicas que todavía no tienen acceso a un tratamiento digno en Latinoamérica y el Caribe.

Hoy la Alianza esta **formada por 56 entidades provenientes de 17 países de las Américas**, que suman conquistas como: aumento de la captación de recursos y de sus registros de pacientes y profesionales de la salud; ampliación de los programas de apoyo a pacientes y de voluntariado; ampliación de los programas educacionales; difusión de su trabajo en los medios; contacto con el Gobierno, obtención de certificación ISO 9001 y del Premio Excelencia Latina; apoyo de laboratorios internacionales, entre otros.

La Alianza promueve eventos y programas de asesorías, que ofrecen a las organizaciones de pacientes la oportunidad de intercambiar experiencias y aclarar dudas directamente con renombrados profesionales en las áreas de Salud, Gestión y Tercer Sector.

Entre sus objetivos más ambiciosos, está la creación del **Registro Latinoamericano de Hematología**, que posibilitará obtener los datos epidemiológicos acerca de las patologías representadas y de toda la red de médicos, pacientes, centros de tratamiento e instituciones relacionados a la Hematología y Hemato-oncología en el continente.

LAS ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS Y HEMATO-ONCOLÓGICAS

Resultan de cambios anormales en la producción y/o composición de la sangre, que pueden ser de origen genético, resultado de hábitos de vida y alimenticios, y/o resultado de transmisión infecto contagiosa. La reducción de la cantidad normal de hemoglobina (elemento que da el color a los glóbulos rojos y transporta oxígeno al organismo), por ejemplo, en la sangre es conocida como anemia. La producción anormal de los glóbulos rojos es característica de la anemia falciforme (drepanocitosis) y de las talasemias. A su vez, la leucemia es resultado de la proliferación desordenada de leucocitos (glóbulos blancos), células que también son atacadas por el virus del SIDA. La deficiencia de cualquier factor necesario para la coagulación de la sangre (plaquetas) provoca enfermedades hemorrágicas, como la hemofilia.

Para más informaciones, contacte:

ALIANZA LATINA – Unión Latinoamericana de Organizaciones de Apoyo a Pacientes con Enfermedades Hematológicas - www.alianzalatinahemo.org

Periodista responsable: Paula Sarcinella – paula@abrale.org.br