



**SOCIEDAD LATINA DE
HIPERTENSIÓN
PULMONAR**

Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar

Plan Estratégico

2017

Contenido

Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar	0
Plan Estratégico	0
PRESENTACIÓN	2
Identidad	5
LÍNEAS ESTRATÉGICAS 2016	5
1.- Proyección Institucional	7
2.- Capacitación y fortalecimiento del trabajo	10
en las organizaciones de pacientes	10
3.- Cooperación y apoyo al paciente	12
4.- Cooperación en políticas públicas	14
ANEXOS	16
ANEXO A	17
1.- Proyección Institucional – Desglose de actividades	17
ANEXO B	20
2.- Capacitación y fortalecimiento del trabajo en las organizaciones de pacientes– Desglose de actividades	20
ANEXO C	22
3.- Cooperación y apoyo al paciente – Desglose de actividades	22
ANEXO D	23
4.- Cooperación en políticas públicas – Desglose de actividades	23

PRESENTACIÓN

El propósito de esta presentación es proporcionar información global acerca del conjunto de actividades que la Sociedad Latina realizará durante el 2017 basada en cuatro líneas estratégicas **Proyección Institucional; Capacitación y fortalecimiento del trabajo en las organizaciones de pacientes; Cooperación y apoyo al paciente; y Políticas públicas.**

Durante el 2016, desde la SLHP hemos venido trabajando basados en **planes de acción continua** que permitan **empoderar y hacer mucho más fuerte a la comunidad de HP**, por ello estamos muy orgullosos de la **consolidación del Día Mundial (DMHP)** y el **Día Latino de Hipertensión Pulmonar (DLHP)**. Durante el 2016 se realizó un taller entorno al DMHP basado en el **análisis de la situación actual de la HP en Latinoamérica**, identificándose las metas y los desafíos, como mejorar el acceso a tratamientos eficaces para la Hipertensión Pulmonar **desde el punto de vista del individuo, político e institución** y se definieron los próximos pasos del **plan de acción 2016-2017**. Además, se lanzó la **campana "Un aliento para vencer"** junto con una aplicación móvil que sirve como medio de difusión de información acerca de esta condición en un entorno lúdico.

Se instruyó sobre el uso de la **Plataforma Academia Pacientes Unidos** como herramienta de empoderamiento a las organizaciones de pacientes. Se instruyó sobre la forma y el uso y en que consiste la **plataforma change.org** y su influencia como la mayor plataforma de peticiones del mundo que ha permitido **sumar 43.491 firmas electrónicas** de personas que apoyan la **defensa de los derechos de los pacientes con Hipertensión Pulmonar en 8 países** de Latinoamérica (Paraguay, Guatemala, Colombia, El Salvador, Costa Rica, Panamá, Venezuela y Brasil).

Además, nuestra organización ofrece **información permanente sobre las acciones desarrolladas** a través de las **redes sociales** y del **Boletín "Hipertensión Pulmonar en noticias"**. Por lo que se hizo mucho énfasis en la profesionalización de las redes sociales de las asociaciones de pacientes a través de un taller de **diseño del discurso en redes sociales y Marketing de contenidos**.

Por otra parte, durante este 2016 hemos obtenido mayor proyección internacional a través de la inclusión de nuestra presidente como **miembro del Board de IAPO** en calidad de **representante para América Latina** y como **representante de IAPO ante la Asamblea General de OMS/OPS**. También como presidente de la SLHP ha sido invitada a representar a Latinoamérica en la **inauguración del Comité de Enfermedades Raras de las Naciones Unidas**. El trabajo directo con las **oficinas del alto comisionado de las Naciones Unidas** y las recomendaciones efectuadas ante organismos para las mejoras de las condiciones de salud de la población HP no tiene precedentes en la historia de América Latina.

Nos complace continuar trabajando de la mano con algunos grupos de pacientes para **conformar ONGs**; afianzar nuestras **alianzas estratégicas internacionales**; continuar con el impulso de las actividades en el terreno de **gestión de políticas públicas** que, en algunos casos, han permitido y facilitado el **diálogo y cooperación con otras organizaciones de pacientes, sociedades científicas, autoridades nacionales en materia de salud y políticos de alto rango**, así como una **permanente información a través de las redes sociales y medios de comunicación** en toda la región.

A pesar de nuestro **trabajo permanente y compromiso sostenido**, todavía nos enfrentamos a **una serie de retos y desafíos** en toda la región en unos países más que en otros pero, son factores en común la falta de un **diagnóstico temprano y atención oportuna**, falta de **conocimientos sobre la Hipertensión Pulmonar**, poca difusión de los **síntomas y tratamientos de la HP**, **barreras de acceso, marcos legales para las enfermedades raras** inexistentes en muchos países y en otros países que sí los tienen no son eficientes en su aplicabilidad. Por otro lado, los países latinoamericanos se enfrentan en su mayoría a la **fragmentación de los servicios de salud**, la cual se manifiesta de múltiples formas y en el ineficiente desempeño general por la falta de **coordinación entre los distintos niveles y sitios de atención, duplicación de los servicios y la infraestructura, capacidad instalada ociosa**.

Por todas estas razones, agradecemos el **invaluable trabajo de nuestras asociaciones, pacientes, familiares, grupos de apoyo, voluntarios**, comunidad médica y enfermeros,

asociaciones científicas, medios de comunicación, organizaciones e instituciones, personalidades, así como el apoyo irrestricto de empresas farmacéuticas, cuyo mancomunado esfuerzo ha hecho posible los importantes logros alcanzados hasta el presente. Tenemos **confianza en obtener mayores éxitos en el futuro cercano** con el apoyo de ustedes.

Afectuosamente,

Lic. Migdalia Denis
Presidente SLHP
Diciembre, 2016

Identidad

NATURALEZA DE LA INSTITUCIÓN

La **Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar** fue fundada en 2005 (Miami, FL) como una organización internacional sin ánimo de lucro que **agrupa asociaciones nacionales de pacientes que viven con hipertensión pulmonar (HP) en América Latina.**

La SLHP es la única organización especializada en el **apoyo a asociaciones de pacientes con hipertensión pulmonar y reconocida internacionalmente** por responder a las necesidades y demandas del colectivo de hipertensos pulmonares de Latinoamérica.

La **Junta Directiva de la SLHP** está **dirigida por un equipo de profesionales -que en su mayoría también son pacientes- representantes de varios países latinoamericanos.** Además, la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar cuenta con un Comité Médico Asesor conformado por profesionales considerados referentes en hipertensión pulmonar en América Latina.

Misión:

- Aumentar la sensibilización acerca de la hipertensión pulmonar en toda América Latina.
- Promover una asistencia médica óptima a los pacientes latinos con HP.
- Impulsar la disponibilidad de tratamientos aprobados para los pacientes.
- Fomentar la investigación de nuevos medicamentos y terapias.
- Apoyar la creación de organizaciones nacionales.
- Capacitar y fortalecer habilidades para el empoderamiento de las organizaciones locales.

Visión

Ofrecer esperanza, apoyo, educación y promover la conciencia para abogar por la vida de los pacientes con hipertensión pulmonar.

En este documento se entiende como **líneas estratégicas** a los planteamientos macro sobre un conjunto de aspectos conforman fundamentalmente un compromiso de acción por parte de la SLHP, teniendo presente las necesidades de los pacientes hipertensos pulmonares, y contando con el respaldo de profesionales de medicina y de la salud, así como de los tomadores de decisión y de la sociedad latinoamericana en general. Estas **líneas estratégicas se articulan de manera coherente con la misión, la visión y los valores de la SLHP.**

Este plan contempla **cuatro líneas estratégicas** cada uno de los cuales incluyen **objetivos generales** que se quiere alcanzar a mediano o largo plazo y se mantendrán invariables en los planes estratégicos sucesivos **hasta que sean conseguidos**, así como **objetivos específicos relacionados con acciones** que se desea implementar a corto plazo para **facilitar la consecución de los objetivos generales**, podrán ser ampliadas en número a medida que las capacidades institucionales y el crecimiento de la SLHP así lo permitan en el futuro.

Durante el 2017, se hará una **evaluación intermedia** que permitirá **ajustar el plan con la realidad del entorno.**

Líneas estratégicas:

1.- Proyección Institucional: Aumentar la **proyección institucional y la presencia social de la SLHP** en todos los países latinos, con especial incidencia en: organizaciones de pacientes, pacientes, tomadores de decisión, asociaciones médicas y médicos, población general y la industria farmacéutica.

2.- Capacitación y fortalecimiento del trabajo en las organizaciones de pacientes: Desde la perspectiva de aprendizaje y crecimiento. **Disponer de profesionales capacitados para llevar a cabo la misión de la SLHP** y de las **asociaciones nacionales**, para aumentar el impacto y proyección de nuestras necesidades. Mejorar la capacitación de las **personas que trabajan y colaboran con la SLHP** y con las diferentes agrupaciones latinas de pacientes hipertensos pulmonares.

3.- Cooperación y apoyo al paciente. Dar una **atención personalizada y ágil a las personas que requieren los servicios de la SLHP. Mejorar la comunicación** con los **miembros y su participación en las actividades.**

4.- Políticas públicas. Trabajar con la **suma de las fuerzas de las organizaciones de pacientes miembros y con las que se mantienen asociaciones estratégicas** conseguir el acceso y una atención **sanitaria especializada de calidad**, con miras a facilitar **la inclusión de los tratamientos en las carteras de farmacia** de fármacos reembolsados de los sistemas nacionales de salud nacionales. **Impulsar la presencia en actos sociales y en las agendas políticas.**

1.- Proyección Institucional

-ver actividades y detalles de aspectos financieros en [anexo A](#) –

Aumentar la proyección institucional y la presencia social de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar en todos los países latinos, con especial incidencia en: Organizaciones nacionales de pacientes, pacientes con HP, tomadores de decisión, asociaciones médicas y médicos, población general y la industria farmacéutica.

Los materiales producidos por la SLHP para su proyección institucional serán compartidos con las organizaciones de pacientes nacionales para que puedan incluir su logo y difundirlos en los lugares adecuados según el público objetivo.

Análisis: Las organizaciones de pacientes necesitan ser conocidas para lograr su acceso a los distintos ámbitos de influencia. Al tratarse de una enfermedad rara, las organizaciones de Hipertensión Pulmonar tienen poca presencia en los puntos de interés.

Logros: La SLHP ha continuado con éxito diversos contactos que le han permitido una presencia física en foros importantes, como los Congresos de Científicos en Latinoamérica, USA y Europa y asimismo se han efectuado asociaciones estratégicas con Organizaciones que abarcan el ámbito latinoamericano y mundial. También con y ante organizamos Multilaterales.

Puntos débiles: Muchos pacientes llegan a conocer los recursos de apoyo existentes gracias a internet. Los recursos ofrecidos a través de Internet y las redes sociales en muchas ocasiones no son del todo veraces. La página web de la SLHP requiere de refrescamiento, una mayor solidez, así como mayor tráfico y divulgación. Su posicionamiento en los buscadores es todavía insuficiente para que los pacientes y sus cuidadores en América Latina lleguen a nuestra página directamente.

Objetivos Específicos

a. Fomentar e implementar las líneas ideológicas de la SLHP en los pacientes y sus cuidadores, en Latinoamérica.

Análisis: El primer paso para crear una organización nacional de pacientes es conocer la existencia de otras organizaciones y sentirse respaldado para tomar la iniciativa de crear una organización en los países donde no existe. La situación en América Latina es relativamente buena ya que se cuenta con estructuras organizadas en buena parte de los países que constituyen el entorno geográfico americano en el que se hablan lenguas romances. Existe también una necesidad importante de fomentar la confianza en la capacidad de la organización nacional por parte de sus miembros. Saber que la sociedad

nacional de HP cuenta con el respaldo de una estructura internacional que dota a sus miembros de herramientas y consolida su capacidad institucional es un elemento importante cuando pacientes y cuidadores toman la iniciativa de contactar con la SLHP para buscar apoyo y guía.

b. Impulsar actuaciones de mejora del conocimiento sobre la SLHP en los profesionales de salud en general y los especialistas en Neumología y Cardiología en particular.

Análisis: Los profesionales de salud especializados en hipertensión pulmonar cuentan con poco apoyo institucional debido a la baja prevalencia de la enfermedad. Existe una necesidad de contar con un respaldo independiente que permita identificar las necesidades reales de los pacientes. En un contexto donde el empoderamiento del paciente está cambiando el desequilibrio en el que el personal de salud gestiona la enfermedad de forma paternalista, una organización fuerte a nivel internacional puede aportar a especialistas en neumología y cardiología, así como a personal de enfermería una plataforma de refuerzo. Dicha plataforma no sólo permitirá gestionar mejor la relación médico-paciente y dar la capacidad a este último de tomar responsabilidad en el manejo de su enfermedad, sino que puede aportar la base necesaria para crear biobancos y/o el acceso a un número suficiente de pacientes que contribuya con el desarrollo de la investigación por parte de los especialistas en América Latina.

c. Elaboración de materiales e instrumentos de apoyo formativo de amplia distribución para alcanzar a una extensa población (Pacientes, sector médico, sector gubernamental, sector farmacéutico y público en general sin relación directa con la hipertensión pulmonar).

Análisis: La HP es una enfermedad desconocida tanto por personal de salud como por la población en general. Esta realidad conduce a falta de apoyo social para conseguir mejoras a nivel gubernamental dentro de cada país y a un número escaso de diagnósticos. Los materiales impresos siguen siendo el mejor instrumento de acceso a la gran mayoría de la población latinoamericana. Es importante asegurar una distribución lo más amplia posible de estos materiales con el fin de reducir radicalmente el número de personas que mueren sin diagnosticar y crear una conciencia social de solidaridad con esta población reducida cuya posibilidad de supervivencia depende enormemente de los avances que se consigan en alianzas y acuerdos de colaboración.

d. Creación de un área de servicios de consultoría desde la SLHP en las áreas de consultoría, conferencias y la certificación de una escuela para pacientes. Tanto para las organizaciones de pacientes como para el sector farmacéutico en general y universidades.

En el proceso de crecimiento de la SLHP se ha detectado que una gran necesidad de fortalecimiento en las organizaciones de pacientes. Por otra parte, los pacientes están asumiendo un papel cada vez más importante en la promoción del desarrollo de medicinas de calidad, seguras y eficaces para un acceso más rápido e igualitario a los tratamientos, así como también que los sistemas de salud sean centrados en las necesidades de los pacientes. Pero, se requiere con urgencia mayor impulso para todas las iniciativas converjan en la creación de sistemas de salud que permitan mejorar la calidad de vida de la población.

Análisis: Las organizaciones de pacientes de enfermedades raras necesitan ser fortalecidas en sus capacidades para poder lograr acceso en los distintos ámbitos de influencia. Es importante la sensibilización de profesionales del sector farmacéutico.

Logros: La SLHP ha ganado una gran experiencia y el prestigio que la ha consolidado no solo en Latinoamérica sino a nivel internacional entre otras cosas por el desarrollo de las capacidades de sus miembros, el trabajo en el campo, el impulso de políticas públicas, el trabajo con la defensa de los derechos humanos de los pacientes y el *networking*.

Puntos débiles: Muchas organizaciones de pacientes de enfermedades raras no han desarrollado las capacidades para poder elaborar planes organizaciones que garanticen la continuidad y la transparencia, estrategias medibles para el acceso, detección temprana, medicamentos y las capacitaciones. Faltan estrategias comunicaciones, buena gerencia de las redes sociales que garanticen la credibilidad entre otras cosas.

	Costo total del Objetivo	En especies	Aportacion de la Industria
Total de la Inversion Proyección Institucional en US\$	\$ 51,100.00	\$ 4,500.00	\$ 46,600.00

2.- Capacitación y fortalecimiento del trabajo en las organizaciones de pacientes

- ver aspectos financieros en el [anexo B](#) -

Desde la perspectiva de aprendizaje y crecimiento. **Disponer de profesionales capacitados para llevar a cabo la misión de la SLHP** y de las **asociaciones nacionales**, para aumentar el impacto y proyección de nuestras necesidades. Mejorar la capacitación de las **personas que trabajan y colaboran con la SLHP** y sus miembros.

Objetivos Específicos

a. **Aumentar la capacidad formativa y los conocimientos de profesionales y voluntarios que aportan su trabajo a la SLHP y a las Asociaciones Nacionales**

Análisis: Las organizaciones de pacientes surgen de la necesidad de cubrir las penurias y exigencias de un colectivo vulnerable. Generalmente, es el propio paciente quien crea la estructura organizativa a nivel nacional y lo hace siguiendo criterios de buen juicio, pero sin una base teórica o práctica de cómo se gestiona, consolida y hace crecer una organización sin ánimo de lucro. Es fundamental aportar a las sociedades nacionales de HP de los conocimientos y los referentes prácticos que les permitirán tener una gestión más eficaz y, por lo tanto, ofrecer a pacientes y cuidadores algunos programas y proyectos que incidirán de forma efectiva en la mejora de su calidad y esperanza de vida.

b. **Aumentar la formación externa de personas que no forman parte del personal de salud, pero aportan su trabajo a la SLHP y a las asociaciones nacionales**, a fin de que reciban formación sobre distintos aspectos para mejorar su participación en los diferentes programas y proyectos.

Análisis: La falta de diagnósticos hace que un grupo de pacientes, ya de por sí pequeño, sea claramente insuficiente para que los especialistas puedan adquirir la experiencia necesaria en su práctica clínica habitual. Es preciso suplir esa deficiencia a través de programas de formación específicos en los que el personal de salud adquiera las competencias y capacidades que no le permite el número escaso de pacientes que trata habitualmente.

c. **Concretar la formación externa a pacientes y cuidadores**, a fin de ayudarlos a tomar decisiones sobre el cuidado más adecuado en situaciones clínicas relacionadas a la HP y con el trabajo continuo de la SLHP y a las Asociaciones nacionales.

Análisis: Los profesionales de la salud tienen conocimientos sobre aspectos médicos técnicos, tales como procedimientos diagnósticos, causas de la enfermedad, pronóstico, opciones de tratamiento y estrategias preventivas. Pero sólo los pacientes han

experimentado la enfermedad, y saben de sus circunstancias sociales, sus hábitos, sus comportamientos, sus actitudes frente al riesgo, sus valores y sus preferencias. El objetivo público de este apartado **cubre las necesidades de los pacientes y cuidadores en general facilitando su empoderamiento y facultándolos para tomar las medidas necesarias que mejorarán su calidad y esperanza de vida y para que tengan acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces.** Para ello es necesario darles las herramientas necesarias de formación y facilitar el intercambio de experiencias. **Cada paciente debe convertirse en mentor de sus pares** y tener un referente a quien puedan acudir en busca de consejo y orientación en su vida cotidiana.

- d. **Desarrollar la formación externa del público en general.** Las personas que no forman parte del personal de salud, cuidadores y pacientes que pueden aportar su trabajo a la SLHP y a las Sociedades Nacionales deben recibir formación en distintos aspectos para mejorar su participación en los diferentes programas y proyectos.

Análisis: Como ha sido mencionado anteriormente, es necesario conseguir la simpatía y la solidaridad de la población en general para facilitar el entorno necesario que permita incluir a la Hipertensión Pulmonar como elemento privilegiado dentro de los sistemas nacionales de salud, sin incurrir en la actitud generalizada de considerar que la prioridad existe exclusivamente para las necesidades no cubiertas de patologías más frecuentes.

	Costo total del Objetivo	En especies	Aporte de la Industria
Total capacitación y fortalecimiento del trabajo en las organizaciones de pacientes	\$ 173,000.00	\$ 2,300.00	\$ 170,700.00

3.- Cooperación y apoyo al paciente

- ver aspectos financieros en el [anexo C](#) -

Dar una atención personalizada y ágil a las personas que requieren los servicios de la SLHP. Mejorar la comunicación con los miembros y su participación en las actividades. Impulsar la presencia en actos sociales y en las agendas políticas. Disminuir al mínimo el tiempo de respuesta con los colaboradores y las entidades que requieren de nuestros servicios.

Objetivos Específicos

- a. **Reconstruir el posicionamiento de la SLHP en el ámbito virtual (web 2.0) para facilitar el acceso a la información y dar relevancia a la Hipertensión Pulmonar frente a otras enfermedades respiratorias no mortales.** Igualmente, identificar tendencias y crear oportunidades en el contexto de la crisis financiera global para lograr un impulso y avanzar temporalmente en el marco de la recuperación económica a través de nuevos mecanismos de creación de prosperidad (web 3.0).

Análisis: Aunque el acceso a las nuevas tecnologías no está muy expandido, América Latina es uno de los marcos geográficos con mayor potencial de crecimiento y aumento en dicho campo. También tiene una capacidad mayor que la muchas de las culturas occidentales en unirse a nuevas tendencias ideológicas y su capacidad de adaptación para aprovechar las oportunidades emergentes de la crisis financiera global es muy alta con lo que sus posibilidades de alcanzar un nivel de bienestar social a un paso más rápido son sensiblemente ventajosas.

Como elemento negativo hay que tener en cuenta que las desigualdades sociales en Latinoamérica son enormes y el surgimiento de nuevas fortunas se producirá seguramente de forma dispar. Esta realidad puede tornarse más complicada por las voluntades de gobiernos de corte más o menos revolucionario que buscan una base social que se sienta atraída por las ofertas de su ideario político.

- b. **Propiciar la interlocución de la SLHP y las Asociaciones Nacionales con Gobiernos, Sociedades Científicas y Organismos Internacionales.**

Análisis: Las sociedades nacionales de HP son por sí mismas demasiado pequeñas para poder posicionarse frente a sus ministerios de salud y no disponen de recursos humanos suficientes para acceder a un nivel de relevancia significativo frente a sociedades científicas y organismos internacionales. La SLHP es el factor aglutinante que permite el respaldo individual a cada uno de sus miembros para darles la fuerza del conjunto de las organizaciones de pacientes latinos en todo el continente. La comunidad latina en el norte, centro y sur de América es una fuerza que no se puede dejar de tener en cuenta

por su capacidad de influir en todo el continente, incluso en los países del norte, especialmente Estados Unidos.

- c. **Crear desde la SLHP elementos de apoyo a los pacientes para que puedan enfrentar la enfermedad mientras consigue acceso a los tratamientos farmacológicos** y su reembolso, en cada uno de los países de América Latina.

Análisis: Lamentablemente, la situación prevalente en América Latina es la falta de acceso a los medicamentos. Mientras se consigue la base necesaria para presionar y obtener la inclusión de los tratamientos en la cartera de farmacia de las autoridades de salud de todos los países, es necesario dotar a los pacientes de los útiles y mecanismos adecuados para enfrentar la situación en la que se encuentran y mantener los más altos niveles de calidad de vida y supervivencia posibles hasta conseguir el acceso universal a la medicación adecuada.

	Costo total del Objetivo	En especies	Aporte de la Industria
Total Cooperación y apoyo al paciente	\$ 97,000.00	\$ 87,000.00	\$ 10,000.00

4.- Cooperación en políticas públicas

- ver aspectos financieros en el [anexo D](#) -

Trabajar con la suma de las fuerzas de las organizaciones de pacientes que la constituyen para conseguir una atención sanitaria especializada de calidad, con miras a facilitar la inclusión para el acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces en las carteras de farmacia de fármacos reembolsados de los sistemas nacionales de salud nacionales.

Análisis: Las organizaciones de pacientes nos enfrentamos a una serie de retos y desafíos con las variantes de cada uno de los países. Tales como el diagnóstico temprano y atención oportuna, falta de conocimientos sobre la Hipertensión Pulmonar, poca difusión del conocimiento sobre las patologías que son catalogadas como enfermedades raras, barreras de Acceso, marcos legales para las enfermedades raras inexistentes en muchos países y en otros países que si los tienen no son eficientes en su aplicabilidad. Por otro lado, los países latinoamericanos se enfrentan en su mayoría a la fragmentación de los servicios de salud, la cual se manifiesta de múltiples formas en los distintos niveles y también en el desempeño general de dichos sistemas. Esta fragmentación se manifiesta como falta de coordinación entre los distintos niveles y sitios de atención, duplicación de los servicios y la infraestructura, capacidad instalada ociosa y servicios de salud prestados en el sitio menos apropiado, en especial, en los hospitales.

Logros: La SLHP ha efectuado un gran esfuerzo por hacer incidencia ante los tomadores de decisión, una de ellas fue concretada en noviembre del 2014 con la aprobación por el parlamento latino (PARLATINO) de la Ley Marco sobre la Atención Socio-Sanitaria de enfermedades raras en América Latina y el Caribe. Ha trabajado en diferentes reuniones en cooperación del grupo de trabajo de varios países como Chile, Mexico y Guatemala, también en algunos de ellos en cooperación con las Oficinas del Alto comisionado de las Naciones Unidas y con el Comité de enfermedades raras que fue creado por este organismo en noviembre del 2016.

Puntos débiles: Hay muchos elementos que impiden el acceso a medicamentos que ya están en el mercado y que son de probada eficacia. Las organizaciones de pacientes de HP enfrentamos a una serie de deficiencias en todos los niveles de los procesos: **1.- Cobertura la gente de bajos recursos económicos no tienen acceso a cobertura.** No importa cuánto se les bajen los precios a los medicamentos. **2.- Diagnóstico oportuno y adecuado tratamiento no solo disminuyen las hospitalizaciones y las atenciones de urgencias, también disminuye la pérdida de producción de pacientes y cuidadores,** al igual que retrasa la jubilación por discapacidad. Los factores de coste social también se deben tener en cuenta. **3.- Largos procesos de espera para la aprobación de medicamentos innovadores,** esto genera una gran

incertidumbre a la vez esta tardanza en el proceso puede derivar en procesos extrajudiciales que acarrear en altos costos para el Estado (costos de abogados, jueces, médicos, personal administrativo y lo más grave es que pone en peligro la vida de los pacientes). Ej: en Mexico puede tardar hasta 5 años la aprobación de un medicamento innovador. **4.- Procesos de Compra descentralizadas** que no garantizan el volumen. La oportunidad de tener compras centralizadas garantizaría el volumen y por ende debería impactar en el precio. Además, que se pueden generar mejores mecanismos de control. **5.- Los mecanismos de dispensación no son accesibles.** Podemos encontrar pocas Farmacias que dispensen los medicamentos y en lugares no accesibles para los pacientes. Intermediarios que hacen ineficientes los procesos, impiden la trazabilidad y la probabilidad de adulteración de los medicamentos. Teniendo una distribución más eficiente con farmacias centralizadas nos puede garantizar. Esta poca eficiencia en la dispensación deriva en falta de adherencia al tratamiento y procesos ineficientes en la Farmaco-vigilancia. **6.-** Aumento en los costos por complicaciones (muchas veces el paciente al no recibir la medicina a tiempo termina en una terapia Intensiva o lo más grave es que se pone en peligro la vida). **7.-** Falta de estadísticas confiables no existen estadísticas claras de cuantos pacientes de HP en realidad existen en Latinoamérica.

Objetivos Específicos

- a. **Generar la formación de conciencia en personas responsables de la administración de la salud que participan en actos destinados a concientizar y facilitar la implementación de las leyes aprobadas y/o por aprobar, fortaleciendo la promoción al documento “un llamado a la acción”.**

Análisis: Finalmente llegamos al público objetivo que tiene en sus manos la capacidad real de hacer llegar los tratamientos a los pacientes diagnosticados con Hipertensión Pulmonar. Las administraciones públicas son extremadamente reacias a la inclusión de tratamientos de costo elevado en su cartera farmacéutica. Es imprescindible crear una relación institucional entre las sociedades nacionales de HP y sus ministerios de salud correspondientes para facilitar la adopción de leyes y normas que promuevan la implementación de los cinco pilares de actuación descritos en el “Llamado a la Acción”.

	Costo total del Objetivo	En especies	Aporte de la Industria
Total Linea estrategica Politicas Publicas	\$ 133,000.00	\$ -	\$ 133,000.00

ANEXOS

ANEXO A

1.- Proyección Institucional – Desglose de actividades

Aumentar la proyección institucional y la presencia social de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar en todos los países latinos, con especial incidencia en: Organizaciones nacionales de pacientes, pacientes con HP, tomadores de decisión, asociaciones médicas y médicos, población general y la industria farmacéutica.

- a. Fomentar e implementar las líneas ideológicas de la SLHP en los pacientes y sus cuidadores, en Latinoamérica. **Total (a): US\$ 21,000**
 - Actualizar el diseño de los trípticos con información sobre la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar con la nueva identidad visual de la SLHP. Estos trípticos serán distribuidos en los Congresos a los que asistamos durante el 2017. El contenido de los trípticos deberá incluir la información contacto de todas las organizaciones miembros. **US\$ 800**
 - Crear y difundir videos institucionales de promoción de la SLHP. Los videos serán subidos al canal de YouTube y organizados en una biblioteca virtual en la página web de la SLHP. **US\$ 4,000**
 - Actualizar el diseño de los trípticos con información sobre qué es la Hipertensión Pulmonar. Estos trípticos se distribuirán en Congresos y formarán parte de una biblioteca permanente en la página web de la SLHP. El artwork estará a disposición de las organizaciones miembros para que los impriman con su logo. En el contenido de los trípticos deberá tener la información contacto de todas las organizaciones miembros. **US\$ 800**
 - Lograr nuevas alianzas estratégicas con ONG's de alto alcance e influencia a nivel mundial como por ejemplo la Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS); Alianza Latina, Alianza Mundial contra enfermedades Respiratorias (GARD), UNASUR, MERCOSUR, y mantener las existentes con por ejemplo el Parlamento Latinoamericano, ALIBER, IAPO, RDI, Comité de Enfermedades Raras de las Naciones Unidas. **US\$ 6,000**
 - Crear un comité corporativo en el que participen representantes de la industria farmacéutica, representantes del comité científico y también los miembros de la Junta Directiva y miembros de organizaciones legislativas de países latinos de gran densidad poblacional. Este comité se deberá reunir dos veces al año para alinear estrategias orientadas al re-direccionamiento al cual nos vemos obligados debido a las nuevas realidades de la región. **US\$ 10,000**
- b. Impulsar actuaciones de mejora del conocimiento sobre la SLHP en los profesionales de salud en general y los especialistas en Neumología y Cardiología en particular. **Total (b) US\$ 15,000**
 - Mantener y extender la presencia física en Congresos Internacionales del gremio médico tales como ALAT, ATS, ERS, Comisión de Salud del Parlamento Latinoamericano. **US\$ 8,000**
 - Conservar acciones de presencia física en simposios regionales organizados por la industria farmacéutica. **US\$ 7,000**

- Realizar y extender labores de presencia física y/o con materiales impresos en Congresos Nacionales de Neumología y Cardiología, en conjunto con las organizaciones de pacientes de cada país. La prioridad es que sea la Sociedad Nacional la que esté presente en los Congresos del respectivo país, la presencia de la SLHP será de apoyo a la sociedad nacional. *US\$ Includido en tareas anteriores*
- c. Elaboración de materiales e instrumentos de apoyo formativo de amplia distribución para alcanzar a una extensa población (Pacientes, sector médico, sector gubernamental, sector farmacéutico y público en general sin relación directa con la hipertensión pulmonar). *Total (c) : US\$ 21,000*
- Promover la SLHP a través de calendarios y materiales POP o "puntos de compra" destinados a promocionar a la organización. Una de las estrategias es colocar la imagen de la SLHP en espacios donde no se conoce, con miras a sensibilizar, orientar y sostenerse financieramente para seguir avanzando en su misión y visión. Asimismo, utilizar el tema aire como base de la necesidad real de la falta de aire en los pacientes que sufren de HP, con base en un concepto fotográfico informativo y sensibilizador, a través de la presentación de imágenes artísticamente orientadas.
 - Diez de las fotografías representarán 10 países socios de la SLHP, con la participación de artistas de cada país. Dos de las fotografías estarán centradas en la imagen de la SLHP con la participación de artistas internacionales. *US\$ 7,000*
 - Continuar con la elaboración y la distribución del boletín Hipertensión Pulmonar en Noticias, el cual será distribuido a través de internet en un formato HTML de fácil acceso para los lectores y concretando su contenido solo a las acciones y los logros alcanzados directamente por la SLHP. El boletín contendrá toda la información de contacto del resto de las organizaciones de pacientes de Latinoamérica. *US\$ 3,000*
 - Fortalecer las capacidades profesionales de las organizaciones de pacientes para que elaboren sus propios boletines y los difundan en sus países. *US\$ Includido en tareas anteriores*
- d. Creación de un área de servicios de consultoría desde la SLHP en las áreas de consultoría, conferencias y la certificación de una escuela para pacientes. Tanto para las organizaciones de pacientes como para el sector farmacéutico en general y universidades. *(Estos costos están en proceso de análisis, aprobaciones se les hará llegar oportunamente)*
- Crear un área de consultoría desde la SLHP para fortalecer las capacidades de organizaciones de pacientes que no necesariamente estén relacionadas con la HP. Para esto se contará con un equipo de profesionales expertos en cada una de las áreas requeridas. *TBD*
 - Crear un área de conferencias desde la SLHP para fortalecer impulsar la sensibilización y exponer las necesidades de los pacientes en diferentes

áreas y en diferentes escenarios y ámbitos como el sector farmacéutico y las universidades. *TBD*

- Lograr la certificación para crear una escuela de pacientes que permita, a su vez, apoyar con talleres avalados de -al menos- unos 5 días a pacientes de Latinoamérica en diferentes áreas de acción adaptadas a las necesidades. *TBD*

ANEXO B

2.- Capacitación y fortalecimiento del trabajo en las organizaciones de pacientes– Desglose de actividades

- a. Aumentar la capacidad formativa y los conocimientos de profesionales y voluntarios que aportan su trabajo a la SLHP y a las Asociaciones Nacionales **Total (a) US\$ 151,200**
 - Organizar Congresos Regionales en torno a el Día Mundial de la HP (DMHP) y a el Día Latino de HP (DLHP) que permitan no solo la difusión de la Hipertensión Pulmonar sino para dictar talleres de instrucción y los cuales empoderarían a los líderes nacionales de modo que se fortalezcan y estructuren las organizaciones de pacientes. La meta primordial sería establecer la planeación estratégica con los líderes de la región en la cual se propone lo siguiente: **US\$ 120,000**
 - a. Identificación de necesidades, recursos, retos y oportunidades
 - b. Definición de las prioridades de trabajo desde el punto de vista de la región
 - c. Establecimiento de metas a corto, mediano y largo plazo
 - d. Definición de parámetros de evaluación de progreso y cumplimiento de las metas
 - e. Cada grupo (o líder) individual o por país tendrá la oportunidad de definir los puntos de interés para el plan en su propio círculo de influencia (país, sub-región). La metodología que usaríamos es una reunión presencial de al menos dos días con preparación de materiales y tareas antes de la reunión, con secciones teóricas explicando los principios de planeación estratégica, definición de compromiso individual y regional y sesiones de participación activa para cubrir los objetivos propuestos anteriormente.
 - Impulsar reuniones internas nacionales recurrentes (trimestrales) adaptadas al crecimiento interno de cada país, que permitan el empoderamiento de las líderes regionales y de los pacientes. En especial en aquellos países de alta densidad poblacional, con bajo acceso a medicamentos. **Recursos desde cada país.**
 - Promover un concurso de fotografía para aficionados y profesionales. El tema será “¿Qué te deja sin aire?”. **US\$ 8,000**
 - Ejecutar una exposición fotográfica itinerante en los diez países latinos lo cual permita presentar imágenes captadas por nuestra población con una propuesta específica sobre que te deja sin aliento. **US\$ 14,000**
 - Estimular la creación de Organizaciones de Pacientes en los países en los que aún no existen. **Recursos desde cada país.**
 - Fomentar el trabajo en las redes sociales y estimular la creación de la página web de las asociaciones en desarrollo y también proveer equipos elementales operativos como computadores. **US\$ 4,500**
 - Optimizar el nivel formativo con foros educativos a través de webinaros que permitan a las asociaciones nacionales ampliar sus niveles de acción, especialmente dándole continuidad a los talleres de capacitación del DMHP.

Estos webinarios se van a seguir estimulando a través de asociaciones estratégicas logradas con plataformas profesionales existentes como United Patients Online Academy. *Recursos desde la plataforma United Patients Online Academy.*

- Continuar con la difusión de la Campaña de concienciación "Un Aliento Para Vencer". *US\$ 4,500*
- b. Mejorar la formación externa de personas que no forman parte del personal de salud, pero aportan su trabajo a la SLHP y a las asociaciones nacionales, a fin de que reciban formación sobre distintos aspectos para mejorar su participación en los diferentes programas y proyectos. *Total (b) US\$ 2,500*
 - Continuar la promoción y difusión de la "Guía para proporcionar cuidados a los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Dirigida a enfermería y a otros técnicos de la salud" en conjunto con programas de capacitación a enfermeras en el área de HP, de manera que trabajen en forma conjunta con médicos y agrupaciones de pacientes. *US\$ 500*
 - Traducción al portugués de la "Guía para proporcionar cuidados a los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Dirigida a enfermería y otros técnicos de la salud". *US\$ 2,000*
- c. Concretar la formación externa a pacientes y cuidadores, a fin de ayudarlos a tomar decisiones sobre el cuidado más adecuado en situaciones clínicas relacionadas a la HP y con el trabajo continuo de la SLHP y a las asociaciones nacionales. *Total (c) US\$ 12,500*
 - Estimular la formación de los líderes de grupo, para que se reúnan con los pacientes/ cuidadores y establezcan su empoderamiento, facultándolos para tomar las medidas necesarias que mejorarán su calidad y esperanza de vida. Esto favorece a que el paciente no se sienta en inferioridad entre los profesionales de salud, y que pueda integrarse con más comodidad. *US\$ Incluido en tareas anteriores*
 - Estimular la educación sobre el significado de qué es un mentor, a fin de incrementar una red de mentores a nivel latinoamericano. *US\$ 1,500*
 - Elaborar y promover el uso de la Guía para los Pacientes de HP "Cómo convertir una enfermedad crónica en propósito de vida". *US\$ 3,000*
 - Elaborar y promover el un guía para el fortalecimiento emocional y psicológico de los cuidadores. *US\$ 8,000*
- d. Desarrollar la formación externa del público en general. *Total (d) US\$ 4,500*
- e. Participar en eventos regionales asociados con el Día de las Enfermedades Raras. Fortalecer alianzas estratégicas con organizaciones como ALIBER, EURORDIS, IAPO, entre otras, que permitan facilitar este tipo de incursiones de la HP en la referida fecha. Además de generar nuevas alianzas estratégicas con organizaciones de alto impacto en Latinoamérica y el mundo. *US\$ 4,500*

3.- Cooperación y apoyo al paciente – Desglose de actividades

- a. Reconstruir el posicionamiento de la SLHP en el ámbito virtual (web 2.0) para facilitar el acceso a la información y dar relevancia a la Hipertensión Pulmonar frente a otras enfermedades respiratorias no mortales. Igualmente, identificar tendencias y crear oportunidades en el contexto de la crisis financiera global para lograr un impulso y avanzar temporalmente en el marco de la recuperación económica a través de nuevos mecanismos de creación de prosperidad (web 3.0). **Total (a) US\$ 2,000**
- Mantener actualizadas las redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram, Google, YouTube) **US\$ Includo en tareas anteriores** Crear un espacio a través de las redes "Sabías que..." el cual sirva de canal explicativo sobre características e información necesaria para el conocimiento y la atención de la HP. **US\$ 500**
 - Proveer información actualizada y veraz a través de la página web sobre qué es la Hipertensión Pulmonar y a dónde acudir en caso de necesitar el apoyo de una organización de pacientes o un médico. **US\$ Includo en tareas anteriores**
 - Traducir al portugués la página de la SLHP de manera que los pacientes de Brasil puedan encontrar información y recursos de utilidad en un entorno propicio y favorable. **US\$ 1,000**
 - Estimular y promocionar a través de la página web, la red de médicos especialistas de Latinoamérica la Guía de Supervivencia para Pacientes en español, traducida durante el 2014/2015 por la SLHP. **US\$ 500**
- b. Propiciar la interlocución de la SLHP y las asociaciones nacionales con Gobiernos, sociedades científicas y organismos internacionales. **Total (b) US\$ 500**
- c. Impulsar el desarrollo de Congresos asociados al Día Mundial y al Día Latino de HP, así como al Día de las Enfermedades Raras, que permitan la participación de pacientes y demás personas vinculadas a la HP. **Total (c) US\$ 500**
- d. Crear desde la SLHP elementos de apoyo a los pacientes para que puedan enfrentar la enfermedad mientras consiguen acceso a los tratamientos farmacológicos y su reembolso, en cada uno de los países de América Latina. **Total (d) US\$ 10,000**
- Efectuar estudios comparativos de calidad de vida de los pacientes con Hipertensión Pulmonar en España y en varios países latinoamericanos. **US\$ en especies**
 - Fomentar la creación de una red de psicoterapeutas en América Latina que aporte a los pacientes elementos que les permitan afrontar la enfermedad y mantener una actitud positiva frente a la misma. **US\$ en especies**
 - Realizar el registro pediátrico de pacientes con Hipertensión Pulmonar para Latinoamérica (REHIPED). **US\$ 10,000**

4.- Cooperación en políticas públicas – Desglose de actividades

- e. Generar la formación de conciencia en personas responsables de la administración de la salud que participan en actos destinados a concientizar y facilitar la implementación de las leyes aprobadas y/o por aprobar, fortaleciendo la promoción al documento “un llamado a la acción”. **Total (a) US\$ 133,000**
- Promover la Ley marco para enfermedades raras, impulsada desde el Parlamento Latinoamericano (Parlatino) a través de una agencia de Relaciones Públicas en toda la región, de modo que se logre su adaptación legislativa en cada uno de los países. **US\$ 38,000**
 - Propiciar la presentación de la Ley de Enfermedades Raras ante los diferentes parlamentos latinos y sus respectivas Comisiones de Salud, con especial mención para que la Hipertensión Pulmonar sea incluida en la lista de los petitorios, usando como vía de apoyo a los medios de comunicación. **US\$ Includo en tareas anteriores**
 - Facilitar el diálogo y la cooperación con otras organizaciones de pacientes y las autoridades nacionales de Salud y políticos, a través de alianzas estratégicas con ONG’s de alto alcance e influencia a nivel latinoamericano como son el PARLATINO, SICA, CISSCAD y, a través de éstas, propiciar la interlocución de la SLHP y las Asociaciones Nacionales con Gobiernos. **US\$ 5,000**
 - Promover ante las autoridades de Salud la designación de centros de referencia en el tratamiento de HAP y HPTEC, así como centros expertos en tromboendarterectomía para los pacientes operables de HPTEC. **US\$ Includo en tareas anteriores**
 - Ejercer una labor de fortalecimiento institucional de las organizaciones existentes, creando las capacidades profesionales imprescindibles para que sus miembros puedan ejercer las labores de negociación. **US\$ Includo en tareas anteriores**
 - Gestar una coalición latinoamericana de HP enfocada en estudios de investigación y estadísticos fiables para la Región. Establecimiento de un registro que fiable que obedezca a las limitaciones y ventajas que ofrece la región, con definición de metodología por el grupo latinoamericano que facilite la identificación, consecución de datos y su incorporación al registro mismo. Parte de la definición de estas características y el compromiso de identificar e incluir pacientes pueden ser uno de los puntos de trabajo prioritarios identificados y discutidos durante una reunión de planeación. La metodología del desarrollo del registro de haría en dos etapas: una primera etapa de piloto (con el objetivo de probar el instrumento de recolección de datos y consecución de pacientes, sistema y desarrollo del sistema). Posteriormente una segunda etapa de implementación del sistema. Esta base de información se espera poder ampliarla para que se convierta en una base de datos con cifras “duras” que permitan planteamientos más específicos ante las legislaciones nacionales proyectos, para mejorar la calidad de vida

- de los pacientes con HP. La seguridad de la base de datos estará soportada por el Sistema de Florida International University (FIU). *US\$ 25,000*
- Presentar un póster científico de la SLHP en el ERS, en 2016. Esta investigación sería realizada a través de los médicos referentes que formen parte del comité científico de la SLHP. Dicho estudio estaría impulsando una investigación o un pequeño estudio que podría estar relacionado con alguna de las siguientes posibilidades: *US\$ 20,000*
 - a. Metaanálisis comparativo de evolución clínica entre pacientes con sildenafil genérico y revatio,
 - b. Metaanálisis comparativo de evolución clínica entre pacientes con tratamiento de inicio con prostaciclina que después han podido discontinuar el tratamiento IV o subcutáneo y pacientes con tratamiento oral de inicio en monoterapia.
 - c. Estudio comparativo de morbimortalidad entre países con hospital con capacidad para realizar tromboendarterectomías y países donde solo se da tratamiento farmacológico (estudio epidemiológico que podría apuntar a una supervivencia y calidad de vida mayores para pacientes de HAP en lugares donde hay capacidad para endarterectomía porque esa posibilidad indica un mayor conocimiento de la HP en general y no solo de HPTEC.
 - d. Estudio comparativo de morbimortalidad entre hospitales con equipo multidisciplinario y equipo especializado solo en cardiología o neumología.
 - Creación del Observatorio de Enfermedades Raras PERU, CHILE, BRASIL Y MÉXICO. Con estas iniciativas esperamos mejorar el conocimiento de la situación social, sanitaria, laboral y educativa del colectivo para evaluar el ejercicio de sus derechos y detectar las necesidades de mejora. Estaría fundamentado en 2 pilares: - Reforzar la defensa de derechos de los pacientes con HP para tener el acceso continuo, y - Reforzar la repercusión social en logros y resultados tomando medidas urgentes que garanticen la sostenibilidad a través de leyes dentro de los diferentes Sistemas Nacionales de Salud y a su vez mejoren la calidad y seguridad de las prestaciones de salud a los pacientes con HP. *US\$ 5,000*
 - Desarrollar un documento activo con los datos recolectados actualizando el documento el Llamado a la acción (White Paper) desarrollado y adaptado a la realidad latinoamericana por un grupo de médicos clínicos expertos en HP, y por representantes de organizaciones de pacientes con HP de la región durante el mes de agosto del 2014 en Medellín- Colombia. Para esto se propone el desarrollo de un sistema basado en internet en donde se mantenga la versión "activa" del documento. Este documento sería sometido a procesos de revisión por pares en etapas preestablecidas (cada 3-6 meses) posterior a la revisión de materiales nuevos y/o cambios incluidos por un comité editorial y de expertos de contenido. La labor de coordinación del comité de edición, cambios, sitio activo y actualización del documento serían proporcionados por Juan M. Acuña M.D., MSc., FACOG. Chair, Department of

Medical and Population Health Sciences Research. Associate Professor of Human and Molecular Genetics and Clinical Epidemiology. Herbert Wertheim College of Medicine. De Florida International University (FIU). *US\$ 15,000*

- Coordinar un Foro Legislativo Latinoamericano, al cual se inviten a representantes de las Comision de Salud de diferentes países latinos. Este foro estar dirijo a los legisladores y tomadores de decisión con la finalidad educados sobre la urgente necesidad de legislar en materia de enfermedades raras. *US\$ 25,000*

Resumen General

	Costo total del Objetivo	En especies	Aporte de la Industria
Total de la Inversion Proyección Institucional en US\$	\$ 51,100.00	\$ 4,500.00	\$ 46,600.00

	Costo total del Objetivo	En especies	Aporte de la Industria
Total capacitación y fortalecimiento del trabajo en las organizaciones de pacientes	\$ 173,000.00	\$ 2,300.00	\$ 170,700.00

	Costo total del Objetivo	En especies	Aporte de la Industria
Total Cooperación y apoyo al paciente	\$ 97,000.00	\$ 87,000.00	\$ 10,000.00

	Costo total del Objetivo	En especies	Aporte de la Industria
Total Linea estrategicaPolíticas Publicas	\$ 133,000.00	\$ -	\$ 133,000.00

	Costo total del Objetivo	En especies	Aporte de la Industria
Gran Total	\$ 454,433.00	\$ 93,800.00	\$ 360,300.00