

DECLARACIÓN DE CARTAGENA
4º FORO DE LA ALIANZA LATINA
Cartagena de Indias 19/20 Noviembre 2009

La Comunidad Latinoamericana de representantes de grupos de pacientes con enfermedades hematológicas y hemato-oncológicas, con la convicción de que todos los pacientes deben ser tratados por igual, independientemente de raza, nacionalidad, credo, edad, sexo o nivel económico, está alarmada por la gran diferencia que existe en la forma en que son monitoreados y tratados éstos pacientes.

Nos preocupa también el acceso desigual a tratamientos de primera línea y otras opciones experimentales de terapias, así como que los sistemas de salud retrasan la oportunidad de obtener tratamientos de vanguardia y seguros en muchos países de la región.

Además, existe una importante falta de actualización de registros de paciente, lo que repercute directamente sobre nuestra capacidad de solicitar recursos y cuantificar nuestras necesidades con precisión.

Adicionalmente, la ausencia de estudios de farmacovigilancia en el entorno Latinoamericano no permite contrastar la seguridad de los fármacos que utilizamos a largo plazo.

Este documento es una Declaración de Consenso del grupo de representantes de pacientes con enfermedades hematológicas y hemato-oncológicas reunidos en Cartagena, Colombia, el 20 de Noviembre del 2009.

Identificando un grupo de normas básicas hacemos un llamado a los Ministerios de Salud y legisladores de los gobiernos de la región, directores y administradores de hospitales, clínicos y demás profesionales de la salud, compañías farmacéuticas y a la sociedad civil organizada, para que adopten y construyan sobre estas normas los beneficios que todo paciente merece.

La Comunidad Latinoamericana de representantes de pacientes con enfermedades hematológicas y hemato-oncológicas nos comprometemos a hacer un seguimiento a la implementación de esta Declaración, difundiéndola en los Sistemas de Salud de nuestros respectivos países, buscando su adherencia a la misma, con el objetivo de dar solución a éste grave problema de Salud Pública.

Por lo tanto nosotros, representantes de la Comunidad Latinoamericana de Grupos de Pacientes con enfermedades hematológicas y hemato-oncológicas, hacemos un llamado colectivo a todos los responsables del manejo y tratamiento de estos pacientes, para:

- 1.- Trabajar juntos hacia nuestra meta final: ayudar a los pacientes a recibir los mejores tratamientos y/o la cura para las enfermedades hematológicas y hemato-oncológicas.
- 2.- Fomentar y participar en la creación de Guías Internacionales de Tratamiento, a las cuales se adhieran todos los países de Latinoamérica, para asegurar que los pacientes sean tratados de acuerdo a evidencias actualizadas internacionales.
- 3.- Garantizar que los pacientes sean diagnosticados dentro de los plazos más breves posibles y que conozcan todas las opciones clínicas apropiadas.

4.- Garantizar la igualdad brindando a los pacientes los tratamientos óptimos independientemente de raza, género, edad, nacionalidad, credo, situación económica o lugar de residencia.

5.- Suministrar al paciente la información y los recursos que necesiten para acceder al tratamiento con médicos especializados en el manejo de estas enfermedades.

6.- Garantizar que todos los pacientes reciban tratamiento y cuidados en centros especializados de calidad, y atendidos por equipos multidisciplinarios. Centros de atención de referencia y médicos particulares también deben participar en protocolos organizados y asegurar que los pacientes tengan acceso a la mejor terapia del momento.

7.-Permitir a los pacientes el acceso a su historia clínica y resultados de laboratorio en cada paso de su tratamiento indiferentemente de cualquier restricción nacional.

8.-En un esfuerzo para minimizar el estrés causado por la mala interpretación del resultado de los exámenes de laboratorio y otros estudios, facilitar en los informes los valores normales de referencia según sexo y edad (mínimo y máximo), que sirvan de orientación para todos.

9.-Facilitar al paciente la búsqueda de una segunda opinión de otro especialista en caso de que lo solicite.

10.-Proporcionar a los grupos de apoyo a pacientes la participación en la toma de decisiones de los procesos de investigación y acceso a los tratamientos según su patología.

11.-Proporcionar a los pacientes información confiable acerca de pruebas clínicas relevantes en proceso, y publicaciones de protocolos para que los pacientes puedan participar en diferentes países.

12.-Garantizar a los pacientes necesitados, atención psicosocial y terapias.

13.-Promover el acceso a un financiamiento adecuado de las terapias, de manera que los pacientes no sufran de la falta de tratamiento debido a factores económicos.

14.- La Región necesita una reglamentación para expedir los registros sanitarios de los productos innovadores, biológicos y biosimilares, que incluyan sus propios estudios clínicos que prueben la eficacia y la seguridad del producto en la indicación estudiada, para garantizar la calidad de los tratamientos.

15.- Reconocer a las enfermedades hematológicas y hemato-oncológicas, como enfermedades con categoría de Problema de Salud Pública y por lo tanto que merecen ser tratadas con la debida atención.

16.- Unificar y cumplir los protocolos de atención para pacientes con enfermedades hematológicas y hemato-oncológicas, para manejar los mismos criterios.