



Fortaleciendo los vínculos en salud

Nuevamente, los pacientes que participamos de la Mesa del Marco de Consenso Ético para el Sector Salud (MCE) asumimos la coordinación para la elaboración del newsletter que hoy presentamos a ustedes. Y lo hacemos con gran satisfacción porque, así como hemos visto aumentar la participación de distintas entidades en esta Mesa, en los últimos meses hemos sido testigos y protagonistas de una serie de acciones que nos han permitido fortalecer los vínculos entre los actores de este ecosistema.

Por ejemplo, la exitosa jornada realizada el 29 de febrero pasado para conmemorar el Día Nacional de la Educación y Concientización de las Enfermedades Raras, Poco Frecuentes o Huérfanas, es un testimonio del poder del diálogo y la cooperación. La participación activa de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes (FENPOF) Chile y otras organizaciones, demuestra cómo la legislación puede convertirse en una plataforma efectiva para el cambio y la visibilidad de las enfermedades raras. Este tipo de iniciativas reflejan un modelo donde las autoridades sanitarias y la sociedad civil se unen para abordar desafíos complejos, estableciendo lazos de confianza y colaboración que son esenciales para el progreso en salud.

Asimismo, el reconocimiento de las prácticas de impacto por parte de la Sociedad Internacional de Farmacoeconomía e Investigación de Resultados (ISPOR, por sus siglas en inglés) a diversas organizaciones de pacientes, como Fundación Me Nuevo, resalta la importancia de empoderar a los pacientes a través de la educación y el autocuidado. Estas organizaciones, al recibir galardones por sus innovadoras iniciativas, no

solo celebran sus logros, sino que también inspiran a otros a seguir su ejemplo en la búsqueda de una salud más inclusiva y equitativa.

En el mismo contexto, el Tercer Taller para Advocates de Diabetes, organizado por Fundación Mi Diabetes, ejemplifica el valor de la capacitación y la creación de redes de apoyo entre pacientes de diversas regiones del país. Estos encuentros no solo enriquecen a los participantes, sino que también amplían el alcance de las mejores prácticas y los principios éticos en la gestión de las enfermedades que los aquejan.

En un escenario de creciente preocupación por la ética y la transparencia en el sector salud, el convenio de cooperación entre la Cámara Nacional de Laboratorios y el Colegio de Químicos Farmacéuticos de Chile es un paso crucial. Este acuerdo no solo busca mejorar el acceso a tratamientos médicos, sino también combatir el comercio ilegal de medicamentos y promover una producción limpia y ética. La alineación con los principios de APEC refuerza el compromiso de estas entidades con la integridad y la responsabilidad, elementos fundamentales para ganar la confianza del público.

Finalmente, en esta edición, la entrevista con Russell Williams, Senior Vice President, Mission at Diabetes Canada, resalta la vital importancia de la inclusión de los pacientes en los procesos de consenso ético. Los pacientes no solo aportan una perspectiva invaluable basada en sus experiencias, sino que su participación activa y validada es esencial para garantizar que las políticas y decisiones estén verdaderamente centradas en sus necesidades.

NOTICIAS



Exitosa Primera Jornada Nacional por el Día de las Enfermedades Poco Frecuentes



Distintas organizaciones de pacientes recibieron premios ISPOR



Fundación Mi Diabetes capacita a líderes de agrupaciones en Chile.



Cámara Nacional de Laboratorios y Colegio de Químicos Farmacéuticos de Chile Suscriben Convenio de Cooperación



Desayuno MCE "Rumbo a APEC Lima 2024"

Entrevista

Russell Williams

Senior Vice President, Mission at Diabetes Canada

Russel Williams es el coordinador de los grupos de trabajo de pacientes de APEC y en este tiempo está liderando las actividades que se realizarán, con la participación de pacientes, en el Foro de Lima 2024. Williams tiene una larga trayectoria en asuntos relacionados con la industria, la ética y las organizaciones de pacientes. Con él se tuvo la oportunidad de hablar sobre la participación de pacientes y sociedad civil en las Mesas de Consenso Ético.

