

Planificación 2019



ALIANZA de
PACIENTES
URUGUAY

Alianza de Pacientes Uruguay es una Asociación Civil creada en setiembre de 2018.

Está conformada por referentes de grupos y asociaciones de pacientes de todo el país, buscando trabajar, construir y mejorar la calidad de atención de los pacientes a través de acciones que tiendan un puente entre todos los agentes socio-sanitarios, procurando ser además articuladores de las necesidades y agentes de cambio dentro del sistema.

www.alianzadepacientesuy.org

ÍNDICE

Quiénes somos	Página 2
Integrantes de la Alianza	Página 4
Autoridades de la Alianza	Página 5
Líneas Estratégicas	Página 6
Así desarrollaremos nuestras líneas estratégicas	Página 8
Planificación General – actividades de <i>pelotón</i>	Página 9
Planificación General – actividades de <i>subpelotones</i>	Página 10
Planificación General - actividades junto a los <i>Equipos</i>	Página 12
Descripción de todas las Actividades	Página 13
Brazo fuerte, mano amiga	Página 21
Coordinación Ejecutiva	Página 22

QUIÉNES SOMOS

La Alianza de Pacientes Uruguay es una **Asociación Civil integrada por líderes y referentes de diferentes organizaciones de pacientes** de nuestro país.

Es un ámbito a través del cual se busca mejorar la calidad de atención de los pacientes, con acciones que tiendan un puente entre todos los agentes socio-sanitarios, procurando ser articuladores de las necesidades de cada uno de los actores.

Nos orientamos a **mejorar la calidad en la atención** de todos los usuarios del sistema de salud, trabajando en red, con ideas y propuestas creativas e innovadoras, comprometidos en mejorar los estándares de calidad y de acceso a la salud de todos los usuarios.

La Alianza constituye **un gran paraguas o un gran pelotón de ciclistas, donde cada grupo y asociación de pacientes es un equipo.**

Como espacio abierto y participativo, aspira a transformarse en una herramienta al servicio de posicionar al paciente como centro del sistema sanitario, entendiendo que **los cambios son para y con los pacientes.** Nuestra misión es ser la voz colectiva e influyente del paciente en la salud nacional, empoderar a las organizaciones de pacientes, ser referentes del sistema sanitario, generando información, recabando y proporcionando datos y conocimiento y siendo un actor que promueve y desarrolla información confiable y seria; que busca construir respuestas a través de datos sólidos y con recursos humanos profesionales.

Con este objetivo, gestionamos y desarrollamos proyectos de investigación, generamos documentos, capacitación, encuentros y talleres, que permitan mejorar y potenciar el conocimiento disponible de las diferentes patologías, la medicación, los tratamientos y el sistema sanitario en su conjunto.

Así promoveremos acciones y actividades centradas en el paciente, que redunden en una mejor calidad de salud para toda la sociedad.

Las Asociaciones y grupos de pacientes y familiares constituyen la voz de las personas enfermas ante el sistema sanitario; por ello son muchas las razones para que los profesionales, los trabajadores de la salud, los gestores y los decisores de las políticas de salud conozcan la labor que desarrollan, y el potencial con que se cuenta para el desarrollo de políticas sanitarias enfocadas en las necesidades reales.

A través de seminarios educativos, iniciativas políticas y proyectos, coordinamos intercambios de mejores prácticas entre organizaciones de pacientes a nivel nacional e internacional, al tiempo que nuestros programas también ayudan a fortalecer su capacidad de organización y defensa.



Integran la Alianza de Pacientes Uruguay los líderes y referentes de las siguientes Organizaciones



Asociación Uruguaya de Leucemia y Afines



AUTORIDADES DE LA ALIANZA

Comisión Directiva - titulares

Presidente: Victoria Repiso Ex presidente de AUDAS

Secretario: Claudia Souto Directiva de ASSCI

Tesorero: César Barces Directivo de APAHE

Comisión Directiva - suplentes

Soledad Palay Presidente de ANDARES

Susana García Referente de APSUR

Catherina Bruno Presidente de Asoc. Tourette

Comisión Fiscal - titulares

Juan Pedro Puignau Ex presidente de AUDAS

María Inés Fonseca Presidente de ATUERU y Asociación Prader-Willi

Andrea De Feo Presidente de CLAMAR KIDS

Comisión Fiscal - suplentes

Ana Acosta Presidente de CLAMAR

Martha Giménez Presidente de FUDI

Victoria Banchemo Integrante Directiva de ASSCI

LÍNEAS ESTRATÉGICAS



PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE

Promover la participación significativa de los pacientes en el desarrollo e implementación de políticas, programas y proyectos relacionados con la salud.

EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE

Promover el desarrollo y la implementación de políticas, estrategias y servicios de atención médica que permitan a los pacientes participar en la toma de decisiones y el manejo de su condición de acuerdo con sus preferencias, al tiempo que crean conciencia sobre sus derechos y responsabilidades.

ORGANIZACIONES DE PACIENTES SOSTENIBLES

Apoyar el desarrollo, crecimiento y capacidad de organizaciones de pacientes inclusivas, eficaces, sostenibles y representativas, y fomentar la cooperación y las sinergias entre ellas.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS



ALFABETIZACIÓN EN SALUD

Promover el acceso de los pacientes y sus cuidadores, a información y educación que les permita tomar decisiones informadas sobre su salud.

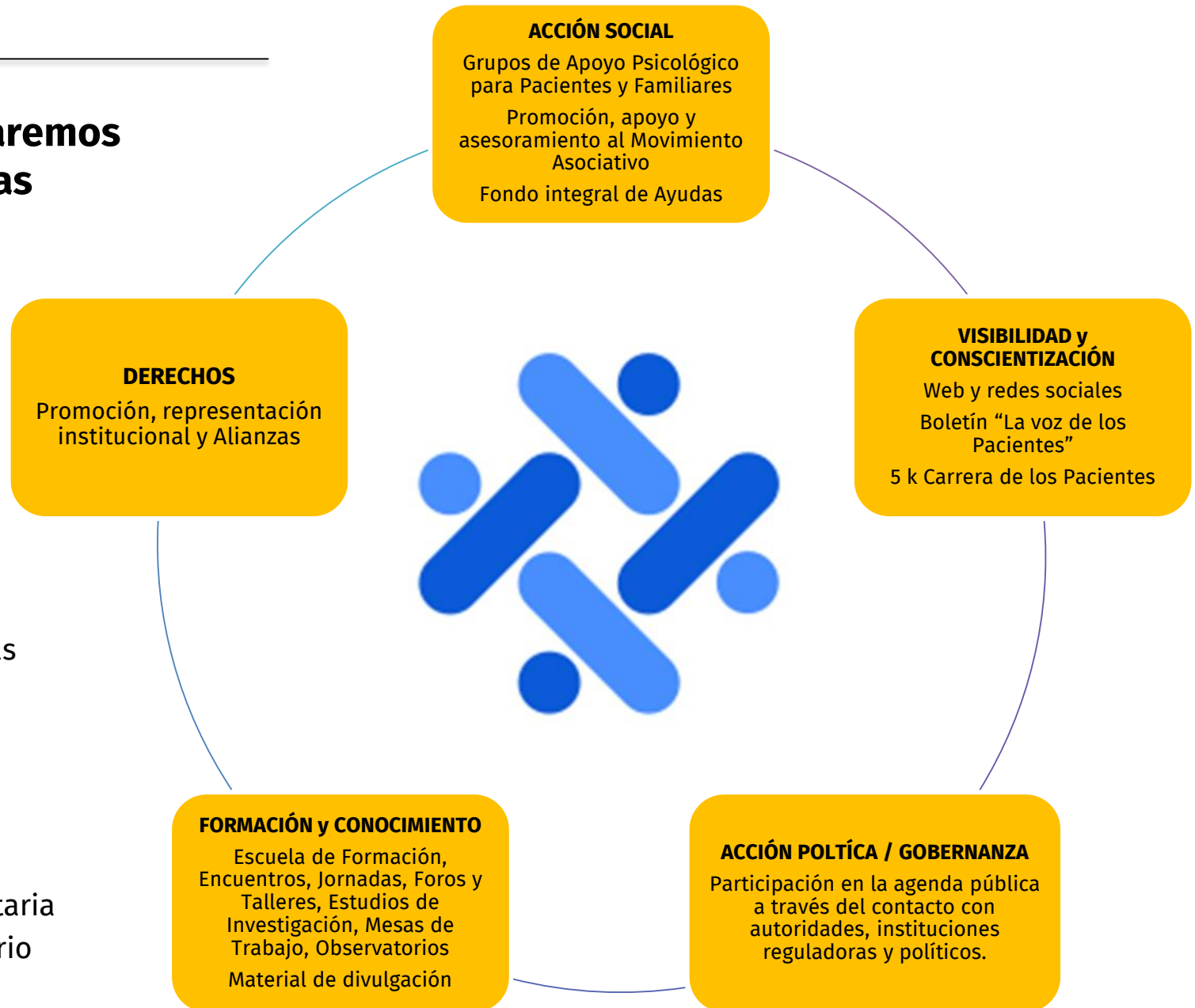
ACCESO A SALUD Y ATENCIÓN DE CALIDAD

Contribuir a mejoras en los sistemas de salud que permitan un acceso equitativo a una atención médica sostenible y de alta calidad, diseñada y brindada para satisfacer las necesidades de los pacientes y cuidadores informales en todos los niveles de atención, abarcando la innovación en todas sus formas.

NO DISCRIMINACIÓN

Promover el desarrollo de políticas nacionales que aborden las dificultades a la que se enfrentan los pacientes en la asistencia sanitaria y social, así como en ámbitos como la educación y el trabajo.

Así desarrollaremos nuestras líneas estratégicas



En la Alianza de Pacientes UY intervenimos en las diferentes dimensiones de la enfermedad

- Individual
- Familiar
- social/comunitaria
- sistema sanitario

FERIA ITINERANTE DE ORGANIZACIONES

La Vuelta de Pacientes Uruguay

El concepto detrás de esta propuesta, es la recorrida por diferentes puntos del país, al estilo *Vuelta Ciclista del Uruguay*. En esta oportunidad y siguiendo con la analogía del pelotón, se tratará de una *Vuelta de Pacientes* que planta bandera en diferentes espacios, a modo de feria, donde se realizarán diversas acciones tendientes a la concientización, divulgación, empoderamiento, toma de acción, prevención y colaboración en aspectos vinculados a la salud, deporte, nutrición, diversión y espiritualidad.

En acuerdo y colaboración con las Asociaciones de pacientes locales como puntos focales departamentales, y junto con las Intendencias Municipales, Centros de Salud, y demás actores sociales de los departamentos, desarrollaremos desde la Alianza de Pacientes, espacios tipo Feria, destinados a generar por un lado ciclos de charlas vinculadas a la salud, prevención, equilibrio, deporte, entre otras, y por otro lado, espacios de recreación, stands de venta y exposición de artículos, gastronomía, música, y mesas de trabajo.

Como la Alianza de pacientes abarca diferentes patologías, su accionar no está únicamente dirigido a un sector o público puntual, sino que la intención es que sea una instancia de movilización e intercambio de todos los pacientes y actores sanitarios del departamento, de manera de articular las necesidades de cada una de las partes en un espacio de armonía, diálogo, entretenimiento y aporte de información, conocimiento e ideas de desarrollo.

Qué encontraremos en la Vuelta de los Pacientes por los diferentes departamentos?

- charlas temáticas sobre salud, prevención, tratamientos, nutrición, etc
- mesas de trabajo de necesidades puntuales de determinadas patologías

- espacios y propuesta gastronómica saludable
- stands de artículos, suplementos, información, vestimenta
- música y recreación
- actividades y aulas de meditación, yoga, pilates, cuidados corporales, etc

Qué buscamos y cual es nuestro objetivo?

- Empoderar, informar y concientizar a los pacientes de todos los puntos del país, brindándoles y acercándoles una propuesta diferente que permita en un mismo espacio concentrar a todos los actores del ámbito sanitario departamental, y a través de actividades en común movilizar y detectar los intereses y necesidades buscando mutuos beneficios. Crear una marca orientada a la generación de conocimiento, a la divulgación y difusión de conceptos que nos ayuden a mantenernos sanos, saludables, con información veraz, clara y fundada. Pero también aportar herramientas, información y fortalecimiento de la sociedad civil, para exigir lo que nos corresponde en caso de tener un imprevisto de salud y necesitar hacer uso del sistema sanitario y sus recursos.

ESCUELA DE FORMACIÓN

Realización de Encuentros, Jornadas, Foros y Talleres

Desde Alianza de Pacientes Uruguay partimos de la base que el paciente es el centro de cualquier cambio en materia sanitaria. En ese sentido, también concebimos que las transformaciones han de ser siempre para el paciente y de ahora en más con el paciente. Acceso, calidad de la atención, tratamientos, promoción y prevención son nuestras áreas de trabajo. En este marco hemos diseñado los dos siguientes Programas:

Programas:

- Programa de Formación para Líderes de Organizaciones de Pacientes
- Programa focalizado de Desarrollo Profesional y Personal para Personal de Salud

Durante el 2019 realizaremos varios eventos y actividades que apunten a la generación de espacios de interacción, comunicación, intercambio y fortalecimiento entre los diferentes actores sanitarios.

- 1er Encuentro Nacional de Organizaciones de Pacientes
- Encuentro Nacional de Pacientes con EERR
- IV Encuentro de Pacientes con Enfermedades Reumáticas
- 2do Foro Nacional de Pacientes con Fibromialgia.
- Charlas y talleres temáticos

Estudios de investigación

Investigación oncológica. Buscamos generar datos y conocimiento sobre acceso, tratamientos, calidad y tiempos de atención, entre otros factores. La Alianza forma parte de la ULACPUL (Unión Latinoamericana de Cáncer de Pulmón) a través de la cual se está promoviendo el aporte de datos por parte de los apacientes de los diferentes países miembros, con el fin de recabar información certera sobre la realidad de los pacientes con cáncer de Pulmón, y oncológicos en general.

Investigación Reumatológica. Desarrollo de investigación que va en dos vías: Por un lado una encuesta que nos aportará información acerca de La ruta del paciente reumatológico, y por otro, un Mapeo de la atención reumatológica en el Uruguay.

En 2019 también haremos lo siguiente

5k de Los Pacientes

La organización de una correccaminata por los pacientes, es uno de los proyectos que pretendemos consolidar para fines del 2019. El objetivo fundamental es movilizar a todos los pacientes, independientemente de su patología y condición, familiares y actores sanitarios, para que se unan en un recorrido que simbolice la importancia de caminar juntos hacia una meta en común, para lograr resultados en salud, tanto en prevención, como en atención y calidad de los recursos.

Mesas de Trabajo y Observatorios

Iniciamos un camino de trabajo poniendo el foco en cada **subpelotón**, de forma de poder entender las **necesidades específicas de cada sector, sus complejidades y sus demandas**. De esta forma, apuntamos a generar información clara y precisa, sobre protocolos, reglamentaciones, derechos y obligaciones. En el 2018 quedó establecido el Observatorio permanente de Enfermedades Raras, constituido por varias Asociaciones de Pacientes de EERR de nuestro país. Desde este ámbito, trabajaremos en un análisis de las EERR, nivel de atención, calidad, centros de referencia, protocolos de acceso, entre otras.

Fondo integral de Ayudas

Parte de lo recaudado por la Alianza para el desarrollo de los diferentes emprendimientos, será derivado para el apoyo económico de las diversas necesidades que las Asociaciones que la integran puedan tener. A modo de ejemplo pueden ser desde viáticos para poder trasladarse del interior a realizarse determinados exámenes, o concurrir a congresos, así como también para consultas medicas específicas que requieran una rapidez que el sistema sanitario no brinda, entre otras.

Presencia y relaciones institucionales a nivel Internacional

Al día de hoy, la Alianza forma parte de diferentes espacios y grupos internacionales de pacientes: IAPO (International Alliances of Patients Organizations), GAFPA (Global Alliance For Patient Access), ULACPUL (Unión Latinoamericana de Cancer de Pulmón), BIODRED SUR (Unión de Asociaciones de pacientes del Cono Sur sobre medicación biotecnológica)

Revista “La Voz de los Pacientes”

Nacido como Boletín en 2017 y con cuatro ediciones en su haber, **La Voz de los Pacientes** se renueva en esta segunda época a partir de su quinta edición de diciembre de 2018.

Continuaremos mostrando el quehacer del movimiento asociativo, con sus diferentes actividades de sensibilización, concientización y formación.

Entrevistaremos a los referentes de las organizaciones y también le daremos el micrófono a los profesionales sanitarios que trabajan mancomunadamente con los grupos y asociaciones.

El paciente como centro de las decisiones sanitarias y la participación creciente en la gobernanza del mismo orientarán todas y cada una de las acciones que desarrollemos.

Grupos de Apoyo Psicológico para Pacientes y Familiares

Con los objetivos generales de prevenir y favorecer la adaptación de pacientes y familiares al proceso de la enfermedad, así como promover el adecuado afrontamiento emocional y la expresión asertiva de las necesidades afectivas y materiales, continuaremos desarrollando la experiencia realizada durante el segundo semestre de 2018 junto a la **Fundación Clarita Berenbau**.

- Durante 2019 los encuentros se realizarán con una frecuencia semanal (en 2018 eran quincenales).
- Se definirá al menos una salida trimestral para apoyar a los grupos del interior sobre cómo afrontar psicológicamente la enfermedad.

Promoción, apoyo y asesoramiento al Movimiento Asociativo

Desde la Coordinación Ejecutiva apoyaremos y asesoraremos a las organizaciones, fortaleciendo su institucionalidad y cooperando para que puedan realizar más y mejor su misión.

BRAZO FUERTE, MANO AMIGA

La sociedad civil fortalecida, trabajando en favor de una mejor calidad de atención, acceso a diagnósticos oportunos, los tratamientos más efectivos y el paciente como centro del sistema, redundará en una acción política de relevancia, capaz de desempeñarse como un actor proactivo y constructor de las soluciones necesarias y beneficiosas .



**ALIANZA de
PACIENTES**
URUGUAY



Acción política / Advocacy

Producir

Generar

Formar

Informar

Concientizar

Sensibilizar

Coordinación Ejecutiva

Lic. Sandra Toledo Guianze

Licenciada en Relaciones Internacionales y Postgrado en Dirección de Empresas de Salud. Experiencia en Consultoría, organización y coordinación de congresos, cursos y foros, además de estudios y publicaciones.

- 095 797 444
- sandratoledo@alianzapacientesuy.org

Psic. Agustín Menéndez

Psicólogo clínico y psicoterapeuta, con experiencia en asesoramiento y formación organizacional. Lleva adelante tareas de facilitación y coordinación de grupos, además de gestionar proyectos de índole educativo y organizacional.

- 099 268 397
- agustinmenendez@alianzapacientesuy.org
- www.agustinmenendez.com



ALIANZA de PACIENTES URUGUAY

www.alianzapacientesuy.org

contacto@alianzapacientesuy.org